



UNIVERZITA KARLOVA  
I. lékařská fakulta

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví  
Studijní obor: Intenzivní péče

**Bc. Horníková Dita**

**Rozdíly v kvalitě života pacientů léčených hemodialýzou, peritoneální dialýzou  
a transplantací ledvin.**

**Differences in the quality of life in patients undergoing hemodialysis, peritoneal  
dialysis and kidney transplantation**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Veronika Di Cara, PhD.

Praha, 2018

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze své práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 16. 04. 2018

Bc. Dita Horníková

Podpis: .....

### **Identifikační záznam**

HORNÍKOVÁ, Dita. Rozdíly v kvalitě života pacientů léčených hemodialýzou, peritoneální dialýzou a transplantací ledvin. [Differences in the quality of life in patients undergoing hemodialysis, peritoneal dialysis and kidney transplantation]. Praha, 2016 79 s., 4 příl. Diplomová práce (Mgr.) Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Ústav teorie a praxe ošetrovatelství. Vedoucí práce Mgr. Di Cara Veronika, PhD.

## **ABSTRAKT**

Z literatury je známo, že zahájení léčby eliminačními metodami je pro pacienty velmi náročné a přináší zásadní změnu v jejich životě. Cílem diplomové práce bylo zjistit a popsat náročnost léčby u pacientů s ledvinným selháním, jak daná metoda léčby ovlivňuje kvalitu života a potřeby nemocných, porozumět subjektivním potížím a problémům.

Pro kvalitativní výzkum byla vybrána metoda sběru dat formou nestandardizovaných polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumný vzorek tvořilo šest pacientů dialyzačního střediska. Informanti kvalitativního výzkumu byli předem informováni o průběhu a okolnostech výzkumu i o jeho etickém aspektu. Získaná data byla analyzována, barevně rozlišena na jednotlivé kódy a následně byl materiál rozdělen do dílčích kategorií. Výsledky byly interpretovány pomocí techniky „vyložení karet“.

Zkoumaný vzorek informantů využíval při léčbě svého onemocnění více eliminačních metod. Pacienti po transplantaci ledviny subjektivně hodnotí kvalitu svého života velmi vysoko, mluví o „životě normálního člověka“. Pacienti s peritoneální dialýzou také hodnotí kvalitu života poměrně vysoko, do určité míry zde dominuje pocit nezávislosti. Pacienti na hemodialýze popisují kvalitu života na nižší úrovni, omezující je pro ně zejména časové zatížení, únava, ale i využívání shuntů. Informanti vyhodnocují, jak která metoda léčby měla u nich vliv na dietu, cestování, rodinný a společenský život i jejich body image. Pacientům při náročné léčbě velmi pomáhá tzv. „pozitivní pohled na život“.

Nalezená zjištění budou použita ke zlepšení péče o pacienty na dialyzačním středisku, protože budeme více rozumět potřebám pacientů a jak na danou problematiku pohlíží. Abstrakt Léčba renálního selhání z pohledu pacienta experta vyšel ve sborníku 18. studentské vědecké konference.

### **Klíčová slova:**

Dospělý

Hemodialýza

Kvalita života

Ošetrovatelská péče

Peritoneální dialýza

Potřeby pacientů

Transplantace ledviny

Zvládání

## **ABSTRACT**

The literature indicates that treatment by means of elimination methods is extremely challenging for patients, bringing a fundamental change to their lives. The aim of the thesis was to identify and describe the challenges of treatment in patients with renal failure and how a given method of treatment affects the patient's quality of life and needs, as well as to understand the subjective difficulties and problems.

A data collection method in the form of non-standardized semi-structured interviews was selected for qualitative research. The surveyed sample consisted of six patients of a dialysis centre. The respondents taking part in the qualitative research were informed in advance of the course, circumstances and ethical aspects of the research. The obtained data was analyzed, colour-coded and then sorted into subcategories. The results were interpreted using the "showdown" technique.

The interviewed sample of respondents was subjected to multiple elimination methods in the treatment of their disease. Kidney transplant patients subjectively evaluated the quality of their lives as very high, talking about "a life of a normal man". Peritoneal dialysis patients also evaluated their quality of life as relatively high, highlighting a certain feeling of independence. Haemodialysis patients describe their quality of life as lower, being limited by time constraints, fatigue, as well as use of shunts. The respondents evaluated how each method of treatment affected their diet, travelling, family and social lives, and body image. The patients consider "maintaining a positive outlook on life" to be very helpful during challenging treatment.

The findings will be used to improve care for patients in the dialysis centre, as we will get a better understanding of patients' needs and their perspective on the issue. The abstract titled Treatment of Renal Failure from the Expert Patient Perspective was published in the 18th Student Scientific Conference Proceedings.

### **Keywords:**

adult

haemodialysis

quality of life

nursing care

peritoneal dialysis

patients needs

kidney transplant

coping

## **Poděkování**

Děkuji Mgr. Veronice Di Cara, PhD., za odborné vedení magisterské práce, za její cenné rady, vstřícnost, laskavost a ochotu při zpracování mé práce.

Děkuji i své rodině, přátelům a spolupracovníkům za obrovskou podporu a trpělivost po celou dobu mého studia.

## Obsah

<b>1</b>	<b>ÚVOD</b>	<b>9</b>
<b>2</b>	<b>SOUČASNÝ STAV POZNÁNÍ</b>	<b>12</b>
2.1	POPIS A VÝSLEDKY VYHLEDÁVACÍ STRATEGIE	12
2.2	ANATOMIE A FYZIOLOGIE LEDVIN	12
2.3	AKUTNÍ SELHÁNÍ LEDVIN	14
2.4	CHRONICKÉ SELHÁNÍ LEDVIN	15
2.5	METODY NÁHRADY FUNKCE LEDVIN	17
2.5.1	<i>Transplantace ledvin</i>	17
2.5.2	<i>Hemodialýza</i>	19
2.5.3	<i>Peritoneální dialýza</i>	20
<b>3</b>	<b>OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O PACIENTA SE SELHÁNÍM LEDVIN</b>	<b>23</b>
3.1	PÉČE O ARTERIOVENÓZNÍ FISTULI	23
3.2	PÉČE O CENTRÁLNÍ HEMODIALYZAČNÍ KATÉTR	25
3.3	DIETNÍ OPATŘENÍ PACIENTŮ	26
3.4	FYZICKÁ A POHYBOVÁ ZDATNOST	27
3.5	ÚNAVA, BOLEST, ÚZKOST, PORUCHY SPÁNKU	28
3.6	STRES, SOCIÁLNÍ INTEGRACE A DŮSLEDKY DIALYZAČNÍ LÉČBY PRO PACIENTA A RODINU	30
3.7	EDUKACE PACIENTŮ	32
<b>4</b>	<b>CÍLE A METODIKA VÝZKUMU</b>	<b>33</b>
4.1	VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	33
4.2	KVANTITATIVNÍ VERSUS KVALITATIVNÍ VÝZKUM	33
4.3	VÝZKUMNÉ METODY	34
4.4	VÝZKUMNÉ TECHNIKY	35
4.5	METODIKA SBĚRU DAT	35
4.6	ORGANIZACE VÝZKUMU	36
4.7	ZPRACOVÁNÍ DAT	37
4.8	VÝSLEDKY	38
4.8.1	<i>Popis souboru</i>	38
4.8.2	<i>Zvládání léčby</i>	38
4.8.3	<i>Vztahy</i>	46
4.8.4	<i>Vývoj léčebných metod, vývoj pacienta v experta</i>	51
4.8.5	<i>Změněné potřeby pacientů</i>	56
<b>5</b>	<b>DISKUSE</b>	<b>63</b>
<b>6</b>	<b>ZÁVĚR</b>	<b>72</b>
<b>7</b>	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b>	<b>73</b>
	<b>SEZNAM ZKRATEK</b>	<b>79</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH</b>	<b>80</b>
	PŘÍLOHA 1: INFORMOVANÝ SOUHLAS	80
	PŘÍLOHA 2: OTÁZKY KLADENÉ V ROZHOVORU S NEMOCNÝMI	81
	PŘÍLOHA 3: VYJÁDRĚNÍ HLAVNÍ SESTRY DIALYZAČNÍCH STŘEDISEK	82
	PŘÍLOHA 4: CHARAKTERISTIKA SOUBORU PACIENTŮ	83

# 1 Úvod

Diplomová práce je zaměřena na problematiku ošetrovatelské péče u pacientů v chronickém dialyzačním programu. Zabývá se rozdíly v kvalitě života u pacientů, kteří mohou porovnat dvě anebo více metod, které se při léčbě pacientů se selháním ledvin používají. K napsání magisterské práce mě vedlo to, že již několik let pracuji na dialyzačním středisku a s pacienty s renálním selháním jsem v úzkém každodenním kontaktu.

Již ve své kompilační bakalářské práci jsem se začala zabývat ošetrovatelskou péčí u dialyzovaných pacientů. V diplomové práci jsem se snažila věnovat kvalitě života dialyzovaných pacientů pohledem z perspektivy pacienta, z tohoto důvodu byl zvolen kvalitativní výzkum. Zajímalo mě, jak nemocní tolerují určitý typ léčby, jaká je psychická, fyzická a sociální problematika pacientů s chronickým onemocněním ledvin. Jak prožívají změnu léčebné metody, jaké mají pocity, jak léčba ovlivňuje jejich vztahy s rodinou, přáteli. Jak se mění kvalita života při dané léčebné metodě a v čem je daná metoda léčby omezující. Výsledky, které jsem zjistila při výzkumu, bych ráda využila při ošetrovatelské péči o dialyzované pacienty a tím by mohla být péče zlepšena a individualizována.

Při chronickém onemocnění ledvin dochází k závažnému poškození ledvin, které má rozsáhlé osobní, ale i medicínské a sociální důsledky. Pokud dojde k progresi onemocnění, je nutné využít některou z léčebných eliminačních metod, kterými jsou hemodialýza, transplantace ledviny, peritoneální dialýza. Při léčbě těmito metodami se výrazně zvyšují náklady na zdravotní systém, což může představovat ekonomickou hrozbu pro tyto systémy. V dnešní době vzhledem k přibývajícimu počtu civilizačních chorob s přidruženými komplikacemi, se nám stále zvyšuje i počet pacientů s chronickým onemocněním ledvin.

Podle statistické ročenky 2015 České nefrologické společnosti bylo v roce 2015 v České republice 106 dialyzačních středisek, ve kterých se k 31. 12. 2015 léčilo 6668 pacientů. Z toho peritoneální dialýzu využívalo 465 pacientů. K 31. 12. 2014 přežívalo 4526 pacientů s funkčním štepem po transplantaci ledviny. Rychlík a Lopot ve své práci odhadují, že celkem se v Renal Replacement Therapy (dále jen RRT) programu náhrady funkce ledvin léčilo 11 194 pacientů v roce 2015. Celkem se uskutečnilo 929 211 hemoelimačních výkonů, na 1536 dialyzačních lůžkách, využívalo se 2088 dialyzačních monitorů (Rychlík, Lopot, 2016, s. 2–4).

Dle dat z Ústavu zdravotnických informací a statistiky (dále jen ÚZIS) pro srovnání v roce 2005 bylo k dispozici 938 dialyzačních lůžek a 1379 přístrojů. V akutním programu bylo léčeno 3418 pacientů. V chronickém programu 423 pacientů využívalo peritoneální dialýzu a 5310 pacientů bylo léčeno hemodialýzou (ÚZIS, 2005, s. 141–144).

Transplantací bylo v roce 2015 provedeno 453, od žijících dárců se uskutečnilo 53 transplantací a 400 transplantací ledvin bylo od kadaverozních dárců a to včetně



kombinovaných transplantací ledvina a slinivka břišní (Koordinační středisko transplantací, 2016, s. nečíslováno)

*Hlavním cílem této práce* bylo zjistit a popsat kvalitu života a potřeby pacientů, kteří mají zkušenost s dvěma nebo více metodami léčby ledvinného selhání. Dalšími cíli bylo vyobrazit, jak dané typy metod léčby se liší zejména z perspektivy pacientů, jaké klady a zápory různých typů léčba přináší a o jakou metodu sami pacienti mají zájem.

*Cílem teoretické části* magisterské práce bylo popsat současný stav poznání v problematice chronického selhání ledvin, také jednotlivé metody léčby: hemodialýzu, peritoneální dialýzu a transplantaci ledviny, na základě dostupných zdrojů. Ráda bych uvedla různé pohledy odborníků, kteří se zabývali danou problematikou, a popsala ošetrovatelskou péči u těchto nemocných.

V jedné kapitole magisterské práce bude zmínka o anatomii a fyziologii ledvin a dále je popsáno rozdělení a problematika akutního a chronického selhání ledvin.

V další kapitole jsou vyobrazeny dostupné a využívané metody náhrady funkce ledvin, kde jsou definovány pojmy transplantace ledviny, hemodialýza a peritoneální dialýza. Seznámíme se, jak jsou dané metody léčby rozšířeny u pacientů a jaké mohou být klady a zápory jednotlivých metod léčby.

Následující kapitola je věnována ošetrovatelské péči o pacienta se selháním ledvin. Zabývám se péčí a komplikacemi cévních přístupů, jsou zde definovány typy cévních přístupů, a to, arteriovenózní fistule a centrální žilní katétr dočasný i permanentní.

V dalším oddíle jsou popsány dietní opatření dialyzovaných pacientů, ale i fyzická a pohybová zdatnost nemocných, kteří jsou léčeni různými typy eliminační léčby. Zmiňuji se zde i o únavě, bolesti a poruchách spánku u dialyzovaných pacientů, neboť tyto příznaky jsou u tohoto typu léčby obvykle uváděny v literatuře a pacienti je sami často popisují.

Důležitou oblastí při poskytování péče o dialyzované pacienty je otázka sociální integrace a důsledky dialyzační léčby u pacientů. Zde je popsáno, jak pacienti vše kolem své léčby vnímají, jakou životní situaci oni i jejich rodiny při léčbě zažívají. Na závěr bych se chtěla věnovat i otázce edukace, která je u pacientů s chronickým selháním ledvin nezbytná pro další spolupráci a dosažení neoptimálnějších výsledků léčby. V literatuře je edukace těchto pacientů popisována obšírně, v praxi je obvyklá, nicméně výsledky tohoto kvalitativního výzkumu demonstrují, že není lehké a samozřejmé při edukaci dosáhnout vytyčených cílů.

*Cílem empirické části* práce je zjistit, jak pacienti vnímali danou metodu léčby, která u nich probíhá nyní nebo probíhala v minulosti. Využila jsem metody kvalitativního výzkumu, za pomoci polostrukturovaných rozhovorů s šesti informanty. Tyto rozhovory umožnily hloubkové prozkoumání jedinečných zkušeností pacientů s chronickým onemocněním. Cílem je najít, co určitá metoda léčby přinesla pozitivního a jaká negativa

v léčbě viděli sami informanti. Nashromážděné informace umožní kvalitnější a individualizovanější péči, pochopení, v čem jim může pomoci ošetřující personál.

*Aplikačním cílem* této práce je možnost předložit ji jako podklad pro práci všeobecných sester i začínajících sester specialistek pracujících na dialyzačních střediscích.

## 2 Současný stav poznání

Vachek, Zakiyanov a Tesař uvádějí, že 10–15 % dospělé populace podle amerických a evropských studií má chronické onemocnění ledvin ve stadiu 3–5, to znamená, že i v České republice se jedná zhruba o půl miliónu osob, u kterých může být výrazně omezena funkce ledvin. Nárůst těchto onemocnění je ovlivněn hlavně zvyšujícím se počtem pacientů s diabetem mellitus a metabolickým syndromem (Vachek, Zakiyanov, Tesař, 2012, s. 107–110).

Pacientů se selháním ledvin stále přibývá, v České republice je to dle statistických dat 674 pacientů na jeden milión obyvatel. Národní zdravotnický informační systém uvádí, že v roce 2015 bylo 7 007 pacientů v chronickém dialyzačním programu a 3 779 pacientů se léčilo v akutním dialyzačním programu (Úzis, 2015, s. 1).

### 2.1 Popis a výsledky vyhledávací strategie

V období září 2016 až leden 2017 jsem prováděla rešerši dostupných informačních zdrojů. Po zadání příslušných klíčových slov v dané databázi jsem hledala vhodné zdroje, které bylo možné použít při tvorbě vlastní diplomové práce. Vyhledávací období bylo zadáno od roku 2007 až 2017.

Databáze: EBSCO host, Medline, BMČ. Využitá periodika a dokumenty: Medicína pro praxi, Kontakt, Urologie pro praxi, Postgraduální nefrologie, Aktuality v nefrologii, Profese on-line, Paliativní medicína a léčba bolesti, Interní medicína pro praxi, ÚZIS, Zákony pro lidi.

Nalezeno: 426 článků.

Vyřazeno: 348 článků z důvodů:

- Duplicitní články
- Po překladu články mimo dané téma DP
- Články pojednávaly více o lékařské problematice

Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 78 dohledaných zdrojů.

Cizojazyčné zdroje: 22

Zdroje v českém jazyce: 56

### 2.2 Anatomie a fyziologie ledvin

Ledviny jsou párový orgán tvaru fazole o rozměrech 12 x 6 x 3 centimetrů, váží zhruba 120 gramů, jsou červenohnědé barvy a elastické, kryty vazivovým pouzdrém. Ledviny jsou uloženy v retroperitoneálním prostoru, ve své poloze jsou fixovány tukem, který je obklopuje. U ledvin rozeznáváme kůru a dřeň. Kůra je světlejší, nachází se po obvodu ledviny. Dřeň je tmavší, skládá se do pyramid, ty mají tvar kužele a svým vrcholem jsou otočené k hilu. Zaobleným vrcholkem pyramidy je papila, jež je dírkovaná,

ústí sem vývodné kanálky ledvin, kolem jejich vrcholků jsou kalichy ledvin. Po spojení kalichů vznikne ledvinná pánvička, která přechází do močovodu (Naňka, Elišková, 2009, s. 195–199).

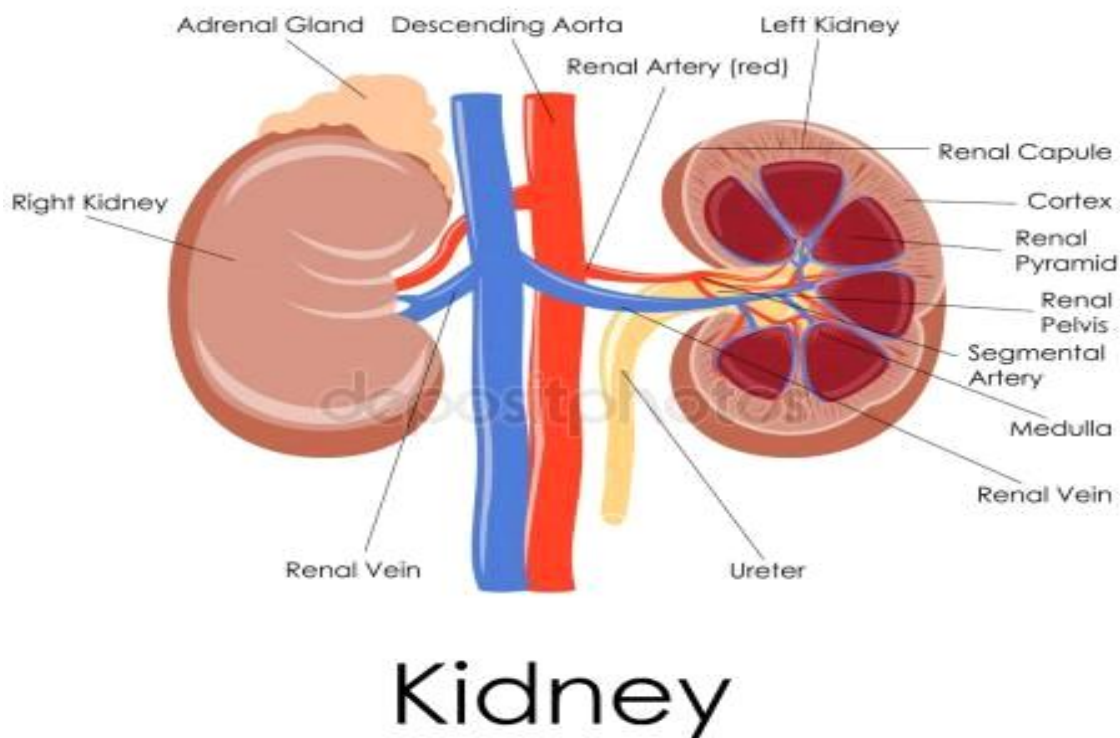
Základní stavební jednotkou ledviny je nefron, ten je složen z Malpighiho tělíska, proximálního tubulu, Henleovy kličky distálního tubulu a sběracího kanálku. Malpighiho tělísko je tvořeno z Bowmanova pouzdra, to obklopuje glomerulus. Ten je tvořen klubíčky kapilár, které mají přívodnou a odvodnou cévu. Zde se z krve filtruje primární moč, za 24 hodin asi 150 litrů. Z Bowmanova pouzdra odstupuje proximální tubulus, na něho nasedá Henleova klička, v tomto místě dochází ke zpětnému vstřebávání vody a sodíku a dochází k tvorbě definitivní moči. Distální tubulus z jedné strany má přímý úsek navazující na Henleovu kličku a druhý stočený úsek vstupuje do sběracích kanálků (Naňka, Elišková, 2009, s. 195–198).

Ve sběracím kanálku dochází vlivem působení antidiuretického hormonu a vlivem osmotického gradientu hypertonickou dření k definitivní úpravě moče. Jedná se zhruba o 1,5 litru za den a toto množství se nazývá diuréza (Mourek, 2005, s. 114). Sběrací kanálky vstupují do dřeně ledviny. Na ně se připojuje 5–10 nefronů, ty se dále spojují a tvoří vývod, který vede k vrcholu dřeňové pyramidy a ústí do ledvinného kalichu. (Naňka, Elišková, 2009, s. 195–198).

Krev je do ledvin přiváděna ledvinovými tepnami, které odstupují z břišní aorty. Tepny se dále dělí až po nejmenší tepénky, aferentní arterioly, které končí ve vlásečnicích jednotlivých ledvinových klubíček. Z nich je krev odváděna eferentními arterioly. Z kapilární sítě, která je tvořena kolem ledvinových kanálků, se spojují venuly, z nichž se postupně propojují do ledvinové žíly a tou je následně vedena krev do dolní duté žíly (Bartůněk et al., 2016, s. 457).

Vylučovací systém má za úkol řadu funkcí v organismu, zejména udržení stálosti vnitřního prostředí a to tím, že udržuje odpovídající objem tekutin o určité koncentraci. Odstraňuje odpadní produkty z těla a udržuje acidobazickou rovnováhu. Také vylučuje škodlivé a toxické látky z organismu. Ledviny také aktivují vitamín D<sub>3</sub>, k aktivizačním úpravám dochází v játrech a ledvinách, kdy ledviny hydroxylují 25 – hydroxyvitamin D<sub>3</sub> na aktivní formu 1,25 hydroxyvitamin D<sub>3</sub> (Vokurka, 2012, s. 126, s. 193 a s. 198).

Ledviny mají také svoji endokrinní aktivitu. Podílí se na produkci hormonu erytropoetinu, a zvyšují tak počet erytrocytů v těle. V neposlední řadě se ledviny podílejí i na regulaci krevního tlaku produkcí reninu, který zvyšuje krevní tlak, a tím se podílí na zajištění glomerulární filtrace (Mourek, 2005, s. 114).



Obr. 1 Kidney (ledvina)

Kidney [ilustrace]. *Depositphotos* [online] USA: © 2009-2018. Depositphotos Inc. [cit. 2018-03-11]. Dostupné z:

<https://cz.depositphotos.com/41264253/stock-illustration-human-kidney-anatomy.html>

## 2.3 Akutní selhání ledvin

Akutní selhání ledvin (dále jen ASL) vzniká náhle, jedná se v některých případech o vratné poškození ledvin, ke kterému dochází při snížení glomerulární filtrace a to z prerenálních, renálních a postrenálních příčin (Krejčí et al., 2007, s. 84–87).

Prerenální příčina: ledviny jsou zdravé, příčina nesouvisí s onemocněním ledvin, hlavním důvodem je nedostatečný průtok krve ledvinami s poklesem filtračního tlaku v ledvinách. Příčinami jsou např. hypovolemie, hypovolemický šok, pankreatitida, nízký srdeční výdej, systémová vazodilatace, vazokonstrikce v ledvinách a obliterace ledvinné tepny. Po obnovení průtoku krve ledvinami, dojde k rychlé úpravě ledvinných funkcí.

Renální příčina: zde se jedná o přímé poškození ledvin ischemií nebo toxiny, které vyvolají nekrózu tubulů. Důvod je např. ischemické selhání ledvin, toxické selhání ledvin, polékové nefropatie, crush syndrom, těhotenství, intratubulární obstrukce, vaskulitida, hemolyticko-uremický syndrom, akutní glomerulonefritida.

Postrenální příčina: je neprůchodnost močového systému od úrovně tubulů až po uretru. Ve vývodných cestách se zvýší tlak a následně i v renálních tubulech a nakonec se zastaví tvorba moči. Příčinami jsou např. obstrukce tubulů, obstrukce močovodů – konkrementy, tumory. Obstrukce močového měchýře a močové trubice – hypertrofie nebo karcinom prostaty u mužů a u žen karcinom hrdla děložního, obstrukce močového měchýře koaguly a konkrementy a striktura močové trubice (Bartůněk et al., 2016, s. 459–466).

Sestra musí znát klinický obraz akutního selhání ledvin. Příznaky jsou oligurie až anurie, hypotenze, později hypertenze. Dále nauzea, zvracení, Kussmaulovo dýchání, psychické změny, netečnost, ospalost. Patří sem i svědění, ikterus, krvácivé poruchy a srdeční arytmie. V laboratorních výsledcích je přítomna zvýšená hladina urey a kreatininu (Šafránková, Nejedly, 2006, s. 35–44). Léčba akutního selhání ledvin má probíhat na jednotce intenzivní péče, kde se zajistí a sledují životní funkce. Důležité je zjistit důvod a snažit se odstranit příčinu selhání. Důležitá je volumoterapie, zavedení močového katétru, k přesnému měření příjmu a výdeje tekutin. Monitoruje se centrální žilní tlak a je důležité zabezpečit i odpovídající energetický příjem potravy. U 20–60 % pacientů, kteří mají akutní selhání ledvin, tento stav vyžaduje provedení akutní dialýzy na jednotce intenzivní péče (Krejčí et al., 2007, s. 84–87). Pokud má pacient oligurii či anurii, musí být akutní dialýza provedena neodkladně (Merta, 2011, s. 302–305).

Mezi metody náhrady funkce ledvin u akutního selhání ledvin patří kontinuální hemoelimační metody, intermitentní hemodialýza a peritoneální dialýza. Peritoneální dialýza se u akutního selhání ledvin využívá hlavně u dětí. K zajištění zdárného provedení hemoelimační metody je potřeba mít kvalitní cévní přístup, který musí být dobře přístupný a musí být zabezpečen dostatečný průtok krve dialyzátorem. Využíváme dva typy cévních přístupů, a to dočasné a trvalé. V současné době se používají dvoucestné katétr s určitým průměrem, aby byl zajištěn průtok krve 200–400 mililitrů za minutu (dále jen ml/min). Katétr zavádí zkušený lékař do vnitřní hrdelní žíly, podklíčkové žíly nebo stehenní žíly. Katétr je zaveden za sterilních podmínek Seldingerovou metodou. Je důležité pečlivě ošetřování před zavedením katétru i po něm. Po zavedení je třeba ověřit polohu katétru rentgenovým snímkem. (Bartůněk et al., 2016, s. 243–250).

Mortalita po zavedení dialyzační léčby sice poklesla, ale stále dosahuje 70–80 % na lůžkách intenzivní péče a to v závislosti na celkové kondici pacienta a jeho přidružených nemocech. Úmrtnost u pacientů vyššího věku nad osmdesát let je podobná jako u mladších pacientů, věk by proto neměl být indikací či kontraindikací při zahájení dialyzační léčby (Krejčí et al., 2007, s. 84–87). Pokud se renální funkce neupraví v průběhu šesti až osmi týdnů, lze předpokládat přechod do chronického selhání ledvin (Merta, 2011, s. 302–305).

## 2.4 Chronické selhání ledvin

Chronické onemocnění ledvin (dále jen CHSL) klasifikujeme, pokud poškození ledvin trvá déle než tři měsíce, dochází při něm k morfologickým i funkčním odchylkám při normální

či snížené filtrační funkci ledvin. Chronické nemoci ledvin jsou stále častější, protože nám přibývá pacientů vyššího věku, s diabetem mellitus, obezitou, hypertenzí, a to jsou rizikové faktory, které zhoršují správnou funkci ledvin (Monhart, 2009, s. 21–24). Ortiz et al., uvádí ve své práci, že pacienti s chronickým onemocněním ledvin jsou více ohroženi úmrtím na kardiovaskulární choroby a to o 10–20 % než v běžné populaci. U pacientů s CHSL, kteří jsou mladší 45 let je výskyt kardiovaskulární choroby vyšší stokrát proti zdravé populaci (Ortiz et al., 2014, s. 1831–1843).

Štěpánková, Šurel, Řehořová ve svém článku poukazují na včasné jednoduché vyšetření krve, moči, krevního tlaku, kdy výsledky mohou ukázat na časné známky onemocnění ledvin. Pokud se včas zahájí léčba chronického onemocnění ledvin, může se toto onemocnění velmi zpomalit nebo zastavit a nemusí nutně dojít k ledvinnému selhání. Autoři poukazují na zásadní roli praktického lékaře, a na spolupráci s nefrologem. Praktický lékař má pacienta edukovat o nízkobílkovinné dietě a současně o omezeném příjmu draslíku a fosforu. Dalším důležitým krokem je farmakologická léčba hypertenze, u pacientů je snaha o udržení hodnot krevního tlaku do 130/80 torrů. Dalším doporučením je kompenzace diabetu, protože hyperglykemie je rizikovým faktorem, který doprovází zhoršení chronické renální insuficience. Naopak nefrolog by měl zahájit léčbu anémie erythropoetinem, léčit hyperparatyreózu, očkovat pacienta proti infekční hepatitidě typu B a začít ve vhodné chvíli připravovat pacienta na některou metodu RRT (Štěpánková, Šurel, Řehořová, 2008, s. 98–100).

Chronické onemocnění ledvin se manifestuje v raném stádiu nespecifickými příznaky, kterými jsou otoky, zvýšený krevní tlak (dále jen TK) a sklon k polyurii. V pokročilejších stádiích si stěžují nemocní na vyšší míru unavitelnosti, svědění kůže, bolest hlavy, jsou bledí nebo mají barvu mléčné kávy. V poslední fázi selhání ledvin je přítomna nauzea, zvracení, hubnutí, pokles diurézy, spavost, zmatenost (Vachek, Zakijanov, Tesař, 2012, s. 107–110). Merta uvádí, že se u všech pacientů s chronickým onemocněním ledvin časem vyvine anurie. Obvykle je anurie doprovázená převodněním organismu, otoky víček, dolních končetin, ascitem a dalšími výpotky. Dále je chronické onemocnění ledvin doprovázeno anémií, hypokalcemií, hyperfosfatémií, zvýšenou hladinou parathormonu, dochází i k postupné degeneraci a atrofii ledvin (Merta, 2011, s. 302–305).

Péče o nemocné s chronickým onemocněním ledvin, kteří jsou často polymorbidní a navštěvují více odborných lékařů je obtížná a je někdy složité vzájemně dodržovat občas protichůdná doporučení specialistů (Štěpánková, Šurel, Řehořová, 2008, s. 98–100). Také je důležité vyhýbat se podávání léků, které jsou nefrotoxické a je potřeba určitá obezřetnost při používání kontrastních látek, které se používají při radiologickém vyšetření nebo u magnetické rezonance. Dalším doporučením je upravení příjmu tekutin a použití vhodného diuretika (Vachek, Zakijanov, Tesař, 2012, s. 107–110). Ortiz et al., uvádějí, jak je důležité dodržovat nízkobílkovinnou dietu, která je dobře snášena a může zlepšit

delší přežití a oddálení zahájení léčby některou eliminační metodou (Ortiz et al., 2014, s. 1831–1843).

## **2.5 Metody náhrady funkce ledvin**

Pacienti s chronickým onemocněním ledvin, kteří dodržují preventivní opatření a ovlivňují rizikové faktory přidružených nemocí, mohou oddálit dialyzační léčbu. Pokud ovšem dojde k terminálnímu selhání ledvin, při kterém vznikne rozvrat vnitřního prostředí a dojde k narušení metabolické regulace, je potřeba zahájit léčbu pacienta některou z metod RRT, jejímž cílem je pak upravit vzniklou komplexní poruchu metabolismu (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267).

Mendelssohn et al., uvádějí, že je možnost využít aktivního přístupu pacienta při výběru metody RRT. Musí být ovšem splněna podmínka včasného odeslání pacienta do nefrologické ambulance, protože jen tak je možné pacienta řádně edukovat o jednotlivých metodách léčby a poté se pak může náležitě seznámený pacient zodpovědně rozhodnout, jakou metodu léčby chce využívat. Autoři však sami dodávají, že praxe je často odlišná. Stále je o dané problematice málo dostupných prospektivních dat z rozsáhlejších studií (Mendelssohn et al., 2009, s. 36).

Jako náhrady funkce ledvin se využívá následujících substitučních technik: hemodialýza, peritoneální dialýza a transplantace ledviny. Léčba těmito metodami má dopad na fyzické a psychické zdraví pacientů, ovlivňuje výrazně i kvalitu života a náklady na léčbu jsou poměrně vysoké (Sébillé et al., 2016, s. nečíslováno). Nemocní si plně uvědomují, že dialyzační léčba není metoda, která vede k uzdravení, ale pouze se zde pomáhá nahrazovat činnost životně důležitého orgánu, který neplní svoji funkci a selhal. Pacienti, kteří se nemohou podrobit transplantaci ledviny, jsou závislí po celý zbytek života na přístroji (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267).

### **2.5.1 Transplantace ledvin**

Transplantace (dále jen Tx) ledviny se ukazuje jako nejlepší metoda léčby u pacientů s ledvinným selháním, pokud mohou tento výkon podstoupit. Nejlepší způsob je indikovat transplantaci ledviny ještě před zahájením pravidelné dialyzační léčby – preemptivně. Dle Viklického je schopno podstoupit Tx ledviny asi 20 % pacientů léčených dialyzačními metodami. V České republice na Tx čekají pacienti průměrně 1,5 roku. Uvažovat o Tx můžeme u každého pacienta, kde není vyslovena absolutní kontraindikace Tx ledviny (malignity, infekce, postižení jater, plic, srdce v terminálním stadiu, nespolupracující pacient, předpokládaná krátká životní prognóza u polymorbidních pacientů, morbidní obezita). Pacienti, u kterých není vyslovena absolutní kontraindikace, mají být odesláni co nejdříve k vyšetření a zhodnocení stavu a případnému zařazení na čekací listinu do „předtransplantační ambulance“ příslušného transplantačního centra (Viklický, 2011, s. 37–41).



Ortiz et al., ve své práci uvádějí, že je Tx efektivní z hlediska ekonomických nákladů, nahrazuje nám všechny funkce ledvin a je spojená s vyšší prognózou přežití. Dodává, že pokud je to možné, je optimální uskutečnit plánovanou preemptivní transplantaci, od žijících dárců, kdy jsou lepší výsledky léčby než optimální dialýza. Píší i o tom, že by měla být Tx podporována prostřednictvím osvětových kampaní, legislativních změn a školením lékařů (Ortiz et al., 2014, s. 1831–1843).

Pacovský et al., již v roce 2004 zmiňuje, že se transplantační medicína setkává s nárůstem pacientů na čekací listině a menším počtem vhodných kadaverózních dárců. Proto se v posledních letech dostávají do popředí i Tx od žijících dárců. U těchto Tx se však může objevit etický problém a to ten, že na jedné straně je uzdravení pacienta s ledvinným selháním a na straně druhé je zdravý jedinec, kterého nelze poškodit (Pacovský et al., 2004, s. 101–104).

Pacienti, kteří mají být zařazeni na čekací listinu, musí být řádně vyšetřeni. Musí být proveden klidový elektrokardiogram (EKG) a rentgenový snímek srdce a plic, vyšetření kardiovaskulárního aparátu, klinické vyšetření tepen. Má být vyšetřen i urologický trakt k vyloučení infekce a malignity, u mužů nad 50 let se odebírá prostatický-specifický antigen. Před Tx se nabírá krev na vyšetření protilátek proti infekční hepatitidě B a C, cytomegaloviru a Epstein-Barrové viru, Human Immunodeficiency Virus. U plicních onemocnění je indikováno spirometrické vyšetření. Nemocní s anamnézou malignity mohou být zařazeni po léčbě do čekací listiny za 2–5 let, dle typu nádoru. Nejdůležitější vyšetření je však Human Leukocyte Antigen (HLA) typizace antigenů a vyšetření frekvence protilátek proti HLA (Viklický, 2011, s. 37–41).

Pacovský et al., dále uvádí, že je potřeba vyšetřit krevní skupinu a dalším nezbytným vyšetřením je Cross-match, což je reakce séra příjemce proti lymfocytům dárce. Pro posouzení Tx je nutné provedení renální angiografie. Nefrolog pravidelně posuzuje stav čekatela, který je zařazen do čekací listiny a při zhoršení stavu se pacient dočasně vyřadí z tohoto seznamu.

Dalším vyšetřením dle české legislativy je povinné provedení psychologického vyšetření a to dle zákona č. 285/ 2002 Sb. o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů tzv. transplantační zákon, §3/6b, který byl novelizován zákonem 44/2013 Sb. „ve znění pozdějších předpisů.“ (Pacovský et al, 2004, s. 101–104; Zákon č. 285/2002 Sb. hlava II, díl 1 a Zákon č. 44/2013 Sb).

Valkovský ve svém článku popisuje, že u diabetiků 1. typu je výhodné transplantovat ledvinu i pankreas jedná se o nejlepší metodu, která zlepšuje jejich vyhlídky na přežití a zlepší jim výrazně kvalitu života (Valkovský, 2016, s. 145–146).

Viklický popisuje v komentovaném článku své zkušenosti s první řetězovou Tx provedenou v Institutu klinické a experimentální medicíny (dále jen IKEM), která proběhla v listopadu 2012 a celkem došlo k šesti Tx. Řetězové Tx mají zvýšenou nákladovost i složitou logistiku,

ale i tak mají zvýšenou výhodu proti Tx orgánů od kadaverózních dárců. Řetězová Tx se uskutečňuje u více párů, může začít, pokud se najde altruistický dárce, který chce darovat ledvinu nemocnému s inkompatibilním dárce. Dárce může podarovat ledvinu příjemci z čekací listiny nebo dárce věnuje ledvinu dalšímu příjemci, který má inkompatibilního dárce (Viklický, 2012, s. 77–78).

Homolková ve svém článku popisuje iniciativu, která vznikla na Klinice nefrologie IKEM a tento projekt je nazván „Ambasador transplantace“ jedná se o edukační program nabídnutý sestrám z dialyzačních středisek a nefrologických ambulancí z celé České republiky. Sestry získaly informace o Tx ledvin od lékařů a sester IKEM, a tak mohou na svých pracovištích provádět edukaci pacientů o této metodě léčby. Sestra stráví během dialyzační terapie mnohem více času u pacienta a zná jeho biopsychosociální potřeby, sestry často podají pacientovi informace srozumitelněji, proto se zapojení proškolených sester ukazuje jako dobré řešení. Tx pacientovi zlepší kvalitu života a prodlouží život. Pacient může lépe využít čas cestováním, sportováním, zaměstnáním a ženy mohou mít děti. Od pacienta se ovšem předpokládá spolupráce, pečlivě musí užívat imunosupresivní léky po celou dobu, kdy je štěp funkční (Homolková, 2012, s. 460–462).

Řepová ve svém článku popisuje možnost žen po úspěšné Tx ledviny ve fertilním věku otěhotnět a úspěšně porodit zdravé dítě. Autorka uvádí, že po úspěšné Tx ledviny není těhotenství kontraindikací. Pouze je nutné, aby žena těhotenství plánovala, protože lékař musí vyměnit imunosupresivní přípravek (Řepová, 2013, s. 15–16).

## 2.5.2 Hemodialýza

Hemodialýza (dále jen HD) je metoda pracující na principu difuze nahromaděných dusíkatých katabolitů, které přestupují přes semipermeabilní membránu. Pokud se jedná o metodu hemodiafiltrace, ještě se difuze může kombinovat s konvekcí (Viklický, Rajnochová-Bloudíčková, 2013, s. 747–751).

Při difuzi pronikají látky z prostředí o vyšší koncentraci do prostředí s nižší koncentrací. U konvekce dochází k splavování rozpuštěných látek spolu s rozpouštědlem pomocí filtrace, u které probíhá souběžný transport rozpouštědla a rozpuštěné látky přes membránu (Sulková et al., 2000, s. 59–61).

Důležitou podmínkou k zajištění hemodialyzačních metod je kvalitní cévní přístup, který umožní vysoké průtoky krve a je nezbytně nutný k dosažení odpovídající dialyzační dávky (Viklický, Rajnochová-Bloudíčková, 2013, s. 747–751).

Při HD je krev pacienta odváděna mimotělním oběhem do dialyzátoru, kde se krev očišťuje. Krev se přivádí krevní pumpou arteriálními dialyzačními sety. Dialyzační roztok proudí opačným směrem než krev. Po průchodu dialyzátorem je do odpadu odváděn dialyzační roztok spolu s nadbytečnou tekutinou a odpadními látkami. Dialyzační monitor má více funkcí, umožňuje nastavení základních parametrů, zabezpečuje chod mimotělního oběhu

a připravuje dialyzační roztok (Ďulíková, 2008, s. 326–327). Dialyzační roztok obsahuje látky, které po vstřebání do organismu neutralizují kyseliny (Kracíková, 2011, s. 339–341).

Dialyzační roztok je přichystán z koncentrátu a vody, je ohříván na tělesnou teplotu. Voda na dialýzu musí být dostatečně připravena, aby byla apyrogenní a abakteriální. Při hemodialýze je také důležitá heparinizace, protože krev se pohybuje mezi dialyzátorem a sety mimotělního okruhu a hrozí zde srážení krve (Ďulíková, 2008, s. 326–327).

Léčba probíhá třikrát týdně a celý cyklus očišťování trvá 4–5 hodin, musíme započítat i dobu transportu na dialyzační středisko, která zabírá pacientovi určitý čas, proto nemocní často volí i peritoneální dialýzu (Kracíková, 2011, s. 339–341).

Dalšími nevýhodami je i kardiovaskulární nestabilita během HD, probíhající heparinizace a rychleji klesající reziduální funkce ledvin, spojená s rozvojem anurie (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267). K zajištění HD je nutné vytvoření kvalitního cévního přístupu, který slouží jen pro účely HD. Za kvalitu HD odpovídá lékař, ale za její bezchybnou realizaci je převážně zodpovědná sestra (Ďulíková, 2008, s. 326–327).

Viklický a Rajnochová-Bloudíčková ještě připomínají, že se mohou vyvinout u hemodialyzační léčby akutní a chronické komplikace a očekávaná délka života je ve srovnání s běžnou populací významně zkrácena. Mortalita v dialyzační léčbě v České republice je zhruba 18 %, což odpovídá přežití kolem pěti let (Viklický, Rajnochová-Bloudíčková, 2013, s. 74–751).

Ortiz et al., uvádí, že úmrtnost je nejvyšší během prvních třech měsíců při léčbě HD. Popisuje roční úmrtnost ve vyspělých státech kolem 5–27 % a s autory Viklickým a Rajnochovou-Bloudíčkovou se shoduje na pětiletém přežití pacientů při léčbě HD (Ortiz et al., 2014, s. 1831–1843, Viklický, Rajnochová-Bloudíčková, 2013, s. 747–751).

### **2.5.3 Peritoneální dialýza**

V roce 2013 bylo v ČR léčeno peritoneální dialýzou (dále jen PD) 8,1 % pacientů s chronickým onemocněním ledvin (Bednářová, 2015, s. 129–132). V některých zemích, jak uvádí Wilkie, je léčba PD mnohem častější, ve Velké Británii je to 17 % a ještě vyšší je v Austrálii a to 30 % a na Novém Zélandu dokonce 49% (Wilkie, 2016, s. 357–358). Zkušeností ze Spojených států amerických potvrzují, že PD je léčeno minimum pacientů, i když vhodných pacientů podle nefrologů je 45–55 % (Mendelssohn et al., 2014, s. 36).

PD využívá dialyzační schopnosti peritonea, musí se však založit speciální katétr do dutiny břišní (Viklický, Rajnochová-Bloudíčková, 2013, s. 747–751). Peritoneální katétr je vyroben z teflonu, na kterém se nachází dvě manžety k fixaci peritoneálního katétru v podkoží. Tento katétr se zavádí laparoskopicky do dutiny břišní. Zárok provádí vyškolený chirurg. Peritoneální katétr se do břišní dutiny zavádí dvěma způsoby, a to z malé laparotomie nebo punkčně (Bednářová, 2015, s. 129–132).

Při PD dochází k transportu solutů a vody a oboustranně probíhá výměna mezi kapilárami peritonea a dialyzačním roztokem, který je napuštěn do dutiny břišní. Jako osmotické činidlo se při PD využívá glukózy, která je vyráběna v několika koncentracích. V současnosti se začínají používat roztoky aminokyselin a polymer glukózy (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267).

Dialyzační roztok je dodáván o objemu 2000 ml., ale mohou být využity i vaky s menším i větším objemem. Vak s roztokem je propojen „ypsilon setem“ s prázdným odpadním vakem. Plný vak se připojuje na peritoneální katétr. Vak se zavěsí na stojan. Následně si pacient nejdříve vypustí roztok z dutiny břišní do odpadního vaku, a když je dutina břišní prázdná, napustí si nový dialyzační roztok (Bednářová, 2015, s. 129–132; Kracíková, 2011, s. 339–341).

Nejvíce využívaným typem je kontinuální ambulantní peritoneální dialýza (dále jen CAPD), kdy si pacient provádí CAPD sám nebo s podporou rodiny, popřípadě může pomoci zaškolená sestra domácí péče a pak se jedná o provedení „asistované peritoneální dialýzy“ (Bednářová, 2015, s. 129–132). Kracíková dodává, že asistovaná CAPD je výkon hrazený zdravotní pojišťovnou od roku 2010 a vyškolené sestry domácí péče mohou pomoci pacientům s výměnami v domovech důchodců, v léčebnách dlouhodobě nemocných nebo u pacientů, kteří mají změněné sociální podmínky ve své domácnosti (Kracíková, 2011, s. 339–341).

Lyerová upozorňuje, že s dobou používání PD, vzrůstá nebezpečí poškození peritonea a následně je potřeba přejít na jinou metodu léčby, například na HD. Proto se v současné době používají biokompatibilní roztoky, které jsou prevencí daným změnám peritonea (Lyerová, 2012, s. 159–162).

Příčinou selhání techniky PD je velmi často peritonitida a ztráta ultrafiltrační schopnosti peritonea, dále nespolupráce nebo vlastní rozhodnutí pacienta s následným převedením pacienta na hemodialyzační léčbu (Opatrná, 2014, s. 57–58). Pokud u pacientů dochází k opakování peritonitid, někdy se musí metoda PD ukončit a přejde pacient na HD metodu (Viklický, Rajnochová-Bloudíčková, 2013, s. 747–751). Musí se však uvést i další nevýhody PD, a to ztrátu bílkovin do dialyzátu, riziko peritonitidy, riziko tunelové infekce, mechanické komplikace – hernie, riziko nedostatečné ultrafiltrace a negativní následky vstřebávání glukózy (Sulková et al., 2000, s. 217).

Pacient si provádí zhruba čtyři výměny dialyzačního roztoku denně o objemu dva litry. Další formou výměny je automatizovaná peritoneální dialýza (dále jen APD), kdy dochází k výměnám roztoku pomocí přístroje cycleru, ten provádí sérii krátkých výměn během noci. Přes den je nemocný bez výměn. Přínosem PD je hemodynamická stabilita, vyrovnaný stav homeostázy, méně výrazná anémie a pacienti mají delší dobu zachovanou reziduální diurézu. Další výhodou je autonomie pacientů, procedury si provádí doma, na kontroly do střediska chodí jednou za 4–6 týdnů (Viklický, Rajnochová-Bloudíčková, 2013, s. 747–751).

PD se může úspěšně provádět u pacientů, kteří čekají na Tx ledviny, protože tito pacienti mají nižší mortalitu celkovou i kardiovaskulární a celkově jsou lepší výsledky při Tx ledviny (Bednářová, 2012, s. 76–77). Výhodou PD je méně častý přenos virových hepatitid a samozřejmě i to, že pacienti nepotřebují mít cévní přístup (Pafčugová, 2009, s. 442–445).

### **3 Ošetrovatelská péče o pacienta se selháním ledvin**

Pacienti, kteří jsou zařazeni do pravidelného dialyzačního programu, zažívají náročnou životní situaci. Musejí se vyrovnat s tím, že bez přístroje nemohou žít a stávají se závislými na umělé ledvině. Dialyzovaní pacienti proto žijí ve velkém stresu, a to z důvodu časové a technické náročnosti léčby. Každé 2–3 dny pacient musí přijet k vlastní léčbě, cestuje sanitou, dochází ke ztrátě močení, má omezení v jídle a příjmu tekutin, je v kontaktu s bolestí i trápením ostatních pacientů a to všechno samozřejmě pacienty stresuje. Práce s těmito pacienty je velmi náročná fyzicky i psychicky a vyžaduje mnoho trpělivosti a porozumění, protože pacienti jsou často úzkostní, přecitlivělí, podráždění a zlostní. Psychologové dělí náročné životní období, kterým pacient prochází na několik fází. Jedná se o fázi překvapení, rozčarování a přizpůsobení. Velkým úkolem sestry je, aby se pacient dostal do fáze přizpůsobení co nejdříve (Kapounová, 2007, s. 308).

Pacienti s ASL jsou přijímáni na metabolickou jednotku, oddělení intenzivní péče a anesteziologicko-resuscitační oddělení. U CHSL je léčba prováděna v dialyzačních centrech. Péči o tyto pacienty provádějí sestry specialistky, jedná se o intenzivní sledování a monitorování stavu pacientů (Šafránková, Nejedlá, 2006, s. 43–44).

Kracíková uvádí, že léčbu CHSL využívá sice malá část populace, ale jedná se o léčbu velmi nákladnou, která může být poskytována i několik desítek let. Tato léčba samozřejmě ovlivňuje kvalitu života pacientů ve všech sférách. Sestry, které pečují o dialyzované pacienty, provádějí vysoce specializovanou péči o nemocné a musejí zvládnout obsluhu dialyzační techniky, která se stále rozvíjí a vylepšuje. Sestra musí být dobře zaškolená, aby důkladně znala technické parametry i komplikace dialyzační léčby (Kracíková, 2011, s. 339–341).

#### **3.1 Péče o arteriovenózní fistuli**

Pro provedení úspěšné léčby je zapotřebí mít kvalitní cévní přístup. Ten musí zaručit dostatečný průtok krve a musí být dobře přístupný (Bartůněk et al., 2016, s. 247). Cévní přístup může být dočasný nebo permanentní. Jako dočasné cévní přístupy jsou používány dialyzační katétry, které se zavádějí do centrálních žil. Používají se akutně, když není vytvořen jiný přístup nebo jej nelze v daný okamžik použít. Dalším typem je permanentní centrální žilní katétr: tunelovaný katétr s manžetou. Následuje permanentní přístup, který reprezentují tepenožilní spojky. Chirurgicky se spojí tepna a žíla, obvykle na horních končetinách. Napojená žíla se tlakem a vysokým průtokem roztáhne. Vytvořená arteriovenózní fistule (dále jen AVF) neboli arteriovenózní shunt je vhodná pro opakovanou punkci a lehce se zastaví krvácení po vyndání jehel (Sulková et al., 2000, s. 153–165).

Průtok krve žilou musí být velký až 300 ml/min, ale obvykle je průtok 500–2000 ml/min. Cévní přístupy můžeme rozdělit ještě na dvě skupiny. Jednou je nativní cévní přístup, kdy chirurg přímo spojí pacientovu tepnu a žilu na horní končetině. Druhou skupinou jsou zkraty s použitím umělých protéz, které překlenují část mezi tepnou a vzdálenější žilou (Malík, 2009, s. 80).

Založení AVF je zapotřebí provést v dostatečném předstihu, přinejmenším šest týdnů, před zahájením dialyzační léčby (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267). Cévní přístupy, i když jsou nazvané trvalé, mají životnost od několika měsíců do několika let. Životnost přístupů je ohrožena omezením průchodnosti s rozvojem stenóz a s následnou trombotizací zkratu. Vyšší výskyt trombóz je u zkratů s umělou cévní protézou (Malík, 2009, s. 80). Na životnost cévního zkratu mají vliv i opakované punkce fistule při dialyzační léčbě. K včasnému odhalení stenóz se využívají dvě metody. Jednou je měření průtoku krve fistulí dialyzačním přístrojem během terapie a druhou je vyšetření fistule ultrazvukem v pravidelných intervalech. Pokud se při těchto vyšetřeních prokáže stenóza, provádí se angiografické vyšetření, a pokud je potřeba léčebné intervence, nejčastěji se pak provádí perkutánní balónková angioplastika (Malík, 2010, s. 16–18).

Proto je velmi důležité dodržovat určitá pravidla, kterými si pacient chrání AVF, na končetině s fistulí neměříme krevní tlak, neaplikují se nitrožilní injekce, neprovádí se odběr krve. Sestra provádí fyzikální vyšetření AVF, zda je přítomen palpačně vír, poslechově šelest a ještě kontroluje, jestli se neobjevil otok končetiny, známky zánětu, projevy ischemie (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267).

Sestra také musí znát dobře techniky napichování fistule. Existuje technika provazového žebříku, kdy se punktují dvě místa v odlišné lokalizaci a při každé terapii se postupně mění místa vpichu a po určité době se vrací od začátku. Tato metoda se využívá od roku 1966.

Druhou metodou je technika knoflíkové dírky, která byla vyvinutá o mnoho let později, prvně publikováno v roce 1977. Při této technice se využívá stejné, konstantní místo punkce. Tato metoda je obtížnější, vyžaduje velkou zkušenost sester, aby se vytvořilo dobré místo punkce. V současné době používání metody provazového žebříku převládá, ale u indikovaných pacientů je metoda knoflíkové dírky velmi oblíbená (Twardowski, 2015, s. 54–60). Kanylace metodou knoflíkové dírky se hlavně používá při punkci krátkých a komplikovaných fistulí přispívá se tím k prodloužení životnosti fistule a slouží i jako prevence vytvoření aneurysmat. Musí být zvolena správná technika kanylace, která zahrnuje výběr místa vhodného k punkcím, vytvoření tunelu ostrými jehlami, správná punkce tupými jehlami. V neposlední řadě je důležitá edukace pacienta o dodržování postupu, který se týká dostatečné desinfekce a odstranění strupu po předešlém vpichu (Tomanová, Vaňková, 2012, s. 47). Další autoři poukazují, že při kanylaci knoflíkovou dírkou se zkracuje doba hemostázy, je nižší bolestivost při zavádění jehel (Kim M. a Kim H., 2013, s. 17).

Zdravotnický personál si je vědom rizik krvácení, které u pacientů může nastat na základě různých vlivů. Jedná se o faktory spojené s antikoagulační terapií, poruchami srážlivosti krve spojené se selháním ledvin, někteří pacienti užívají léky, které ovlivňují srážení krve. Důležité je, aby pacienti znali správnou techniku odmačkání, doporučuje se manuální stlačení vpichu, což je nejúčinnější technika. Při posouzení rizika krvácení mohou pacienti využívat hemostatické obvazy (Delfosse et al., 2012, s. 23–34).

### **3.2 Péče o centrální hemodialyzační katétr**

Centrální žilní katétr (dále jen CŽK) se používá u pacientů při akutní nebo při chronické dialyzační léčbě. Zavedení CŽK nám pomůže přečkat dobu, kdy u pacienta nemáme vytvořenou AVF nebo došlo ke komplikacím a nelze periferní spojku použít (Sulková, 2000, s. 153–164).

Dialyzační katétr se zavádí do centrální žíly, cestou podklíčkové, krční nebo stehenní žíly. Rozlišujeme katetry pro krátkodobé užití anebo dlouhodobé, kdy se zavede permanentní tunelizovaný katétr (Malík, 2010, s. 16–18). Permanentní katétr se aplikuje u pacientů, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti vytvoření periferního cévního přístupu. CŽK musí mít dostatečný průtok a musí být i dostatečně silného průměru. Pro hemodialýzu se využívají především dvoucestné katetry. Materiál, který se využívá je teflon, polyuretan a silikonový kaučuk. CŽK se zavádějí přísně sterilně, v lokální anestezii, využívá se Seldingerova technika. Permanentní centrální žilní katétr (dále jen PCŽK) může mít pacient zaveden několik měsíců až let. Zavedení PCŽK od dočasného katétru se liší technikou a materiálem, kdy se používá měkký silikon. Dalším rozdílem je dakronova manžeta, do které zarůstá v podkožním tunelu vazivo a tím brání vstupu infekce kolem katétru. PCŽK se zavádí také sterilně též v lokální anestezii a je potřeba vytvořit podkožní tunel, do kterého později katétr vyústí (Sulková, 2000, s. 153–164).

U pacientů, kteří mají dočasný nebo permanentní katétr, musíme sledovat, zda se neobjeví známky infekce. Pokud se u nemocných objeví teplota, zimnice, třesavka, musí pacient informovat lékaře střediska, protože zde hrozí nebezpečí katéetrové či permkatéetrové sepsy (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267). Infekční komplikace jsou velkým problémem, kdy se musí okamžitě zahájit dostatečně dlouhá léčba antibiotiky dle citlivosti. Ošetřování PCŽK musí být prováděno přísně asepticky zaškolenými sestrami a neměl by se tento katétr používat k jiným než dialyzačním účelům (Sulková, 2000, s. 153–164).

Další častou komplikací, která se může objevit, je trombóza CŽK nebo PCŽK nebo trombóza centrálních žil. Preventivně se do katétru dávají zátky s neředěným Heparinem nebo se používá Natrium citricum, které má antibakteriální účinek při použité koncentraci 46,7%. (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267). Pokud se z CŽK nebo PCŽK krev nedá odsát a máme podezření na uzavření katétru trombem, použijeme dle ordinace lékaře trombolytický prostředek, který nám pomůže vzniklou sraženinu rozpustit. Prevencí vzniku trombózy je i správně provedený proplach, katétr proplachujeme



turbulentním proudem. To znamená, že vstříkneme malé množství roztoku, provedeme malou přestávku a tímto způsobem pokračujeme až do konce proplachu katétru (Harold, Adams 1999, s. 78–82).

### 3.3 Dietní opatření pacientů

Dialyzovaní pacienti musejí dodržovat při léčbě určitá pravidla, která se týkají příjmu tekutin, bílkovin a minerálů. Mezi příjmem a výdejem tekutin musí být rovnováha, na které se u zdravých lidí podílejí ledviny (Gulášová, 2007, s. 186–188). U dialyzovaných pacientů se často vyskytuje problém s hromaděním tekutin v organismu. Nemocné ledviny neplní svoji funkci, a tak u pacienta dochází velmi často k hypervolemii. Hlavními problémy u pacientů jsou otoky, anasarka, hypertenze, plicní edém až srdeční selhání. Proto je u pacientů důležité, aby omezovali příjem tekutin. Je významné hlídat i příjem sodíku, protože ten v těle zadržuje vodu a vyvolává zvýšení objemu extracelulární kapaliny a to přispívá ke vzniku otoků, k vyššímu TK a k nárůstu hmotnosti mezi dialýzami (Fernandes et al., 2014, s. 446–453).

Přísné omezení příjmu tekutin je zásadní u pacientů s nízkou nebo žádnou tvorbou moči. U pacientů je reskripcie tekutin vnímána často jako zdroj úzkosti, hlavně pokud je spojena s intenzivním pocitem žízně a xerostomií (suchost v ústech). Někteří autoři udávají, že používání žvýkačky nebo umělých slin může snížit žízeň i xerostomii. Pacienti mohou také vyplachovat ústa vodou a používat kostky ledu (Silvia, 2014, s. 427–435).

Pacienti při dialýze mají denně přijímat 150 kilojoulů na kilogram hmotnosti. Spotřeba má být vyšší než u zdravých lidí, protože při dialýze se část sacharidů a aminokyselin ztrácí dialyzačním roztokem. Pokud nemocný nepřijímá dostatek živin, začne hubnout a to je u dialyzovaných pacientů nepříznivý parametr při další léčbě. U nemocných se doporučuje příjem hlavně bílkovin živočišného původu, má to být 2/3 příjmu a doporučuje se jíst maso, vejce, mléko, sýry, tvaroh. Omezit se mají bílkoviny rostlinného původu, a to na 1/3 doporučené dávky. Snížíme příjem luštěnin, mouky, ale i ovoce a zeleniny (Gulášová, 2007, s. 186–188).

Pacienti musí být obezřetní při příjmu draslíku ve stravě. U selhání ledvin, dochází k porušení vylučování draslíku ledvinami a ten se hromadí v krvi. Pokud je hladina draslíku vysoká mohou akutní nemocní mít změny na EKG. Chroničtí pacienti tolerují vyšší koncentraci až 7,5 milimol na litr (mmol/l) bez vzniku změn na EKG. Opatrnosti je zapotřebí při podávání některých léků, např. diuretik šetřících kalium, u diabetiků léčených inhibitory angiotenzin konvertujícího enzymu je vyšší nebezpečí hyperkalémie. K potravinám s vysokým obsahem draslíku patří ovoce (nejvíce sušené), špenát, luštěniny, houby, ořechy, brambory. Před vařením je dobré zeleninu, brambory oloupat, namočit a poté slít vodu a vyměnit ji za čistou. Při této úpravě se hodně draslíku odstraní (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267).

Při porušené funkci ledvin se více vylučuje hormon příštítných tělísek parathormon, který negativně ovlivňuje stavbu kostí, dochází k hromadění fosforu. Potraviny s velkým obsahem fosforu jsou mák, mandle, čokoláda, sýry, droždí, ryby s velkými kostmi. Dalším důležitým prvkem je vápník, je velmi důležitý pro funkci srdce, při srážení krve a ovlivňuje přenos nervových vzruchů a aktivaci hormonů. U dialyzovaných pacientů je hladina vápníku snižena, organismus si vápník odbourává z kostí, aby sniženou hladinu vápníku vyrovnal (Gulášová, 2007, s. 186–188). Při onemocnění ledvin dochází k poruchám kalciofosfátového metabolismu a hyperparathyreóze. Podíl na tom má i nedostatek aktivního vitamínu D, u pacientů se vyvíjí multisystémové onemocnění nazvané renální kostní nemoc. U pacientů se objevují bolesti kostí, kalcifikace cév, extraoseální kalcifikace, kalcifylaxe (u kalcifylaxe dochází k hromadění vápníku v drobných cévách, z toho důvodu dojde k nedostatečnému prokrvení a vzniku bolestivých kožních ulcerací). Proto je u těchto pacientů důležité dodržovat dietu s omezením fosforu a mohou se podávat i léky takzvané vazače fosfátů, které se podávají během jídla (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267 a Sulková, 2000, s. 462–463).

### **3.4 Fyzická a pohybová zdatnost**

Fyzická aktivita je u pacientů velmi významná, pomáhá udržovat svalstvo, trávení, využít živiny. Pohyb u pacientů pomáhá udržet pocit pohody a radost z tělesného cvičení (Gulášová, 2007, s. 186–188).

Pacienti na HD bývají málo aktivní a vykazují nízkou úroveň fyzické aktivity. Proto jsou doporučovány jednoduché, proveditelné cviky, které nevyžadují cvičební stroje (např. ergometry), mohou být využity zařízení např. krokoměry. Zahraniční autoři uvádějí i použití zařízení, díky kterým počet kroků nebo pohybů za jeden nebo za více dní, se kvantifikovaně zaznamenává na základě objektivních měření, například (GPS) Global Positioning System (Manfredini, Lamberti, 2014, s. 176–179).

Autoři Mahrová, Prajsová a Bunc ve své práci uvádějí, že pohybová aktivita určitého rozsahu a síly vhodně ovlivňuje kvalitu života nemocných a může se stát vhodným doplňkem nefarmakologické léčby. Ke komplikacím, které souvisí s pohybovým aparátem, náleží obtíže kostní, kloubní, svalové, které se objevují u renální osteopatie, ta se rozvíjí u pacientů s delší dobou trvání CHSL. Příznivý vliv pohybové aktivity u dialyzovaných pacientů je dokumentován a to hlavně v zahraniční literatuře, ale i autorka Mahrová se studií s pohybovou tematikou u dialyzovaných pacientů zabývá. Cílem většiny studií je umožnit zařazení pohybových aktivit během dialýzy i v mimodialyzační dobu u pacientů se zájmem o cvičení. Pacientům fyzická aktivita přináší prospěch získáním vyšší míry soběstačnosti a sebedůvěry a funkční výkonnosti. U dialyzovaných pacientů se tématem fyzické kondice zabývá více zahraniční literatura. V České republice je této problematice věnováno jen velmi malé množství materiálů, které se týká této problematiky, ale studie s pohybovou tematikou, byla provedena i u nás (Mahrová, Prajsová, Bunc, 2009, s. 424–432).

Mihaescu et al., popisují, že pacienti s konečnou fází onemocnění ledvin lze považovat za „kardiovaskulární časované bomby“ kvůli jejich obrovskému kardiovaskulárnímu riziku. Tato zahraniční studie ukázala pozitivní vliv tříměsíčního tréninku v průběhu dialýzy na některé kardiovaskulární rizikové faktory (složení těla, tělesná výkonnost, tuhost cév) u chronické hemodialyzované populace. Cvičební trénink významně zvýšil hmotnost svaloviny a fyzická výkonnost se výrazně zvýšila. Používala se měření, která se prováděla před a po intervenci, jednalo se o rychlost aortální pulsní vlny, Pulse wave velocity (PWV). Jedná se o vyšetření, které je měřítkem aortální tuhosti a stává se stále důležitějším parametrem v odhadu celkového kardiovaskulárního rizika. Cvičení probíhalo tři měsíce při každé hemodialýze v rozsahu 40 minut (Mihaescu et al., 2013, s. 72–78).

Cílem fyzioterapie je co nejlepší udržení funkčních schopností, které pacientům pomáhají co nejvíce a nejdéle k soběstačnosti, k sebeobsluze i jejich bezpečné mobilitě. Využívají se cviky zvyšující kloubní pohyblivost, svalovou sílu, vytrvalost. Pohybové aktivity můžeme rozvrhnout individuálně nebo skupinově. Cvičení dělíme na kondiční, kondičně-vytrvalostní, silové, koordinačně-balanční, dechová a relaxační cvičení. Pohybová aktivita u každého pacienta má být vedena individuálně a má vycházet ze zdravotní a pohybové anamnézy. Při cvičení během hemodialýzy musí pacient dodržovat určitá pravidla, necvičí s horní končetinou, na které má založenou AVF a je připojen na dialyzační monitor. Celý pohybový program má trvat minimálně 12 týdnů, cvičení má nejlépe probíhat mezi druhou až třetí hodinou dialýzy, délka aktivity 30–40 minut, maximálně tři pacienti v jedné směně. Také je doporučeno před a po cvičení měřit u pacientů vitální funkce (dech, tep a TK), sledují se pozorně po celou dobu fyzické aktivity a vše se zapisuje do protokolu. Ze začátku se zvolí menší intenzita zátěže, počty opakování cviků se postupně navyšují, prokládá se cvičení s oddechem. U pacientů připravujících na transplantaci ledviny je určitý stupeň zdatnosti potřebný (Mahrová, Hellebrandová a Švagrová, 2016, s. 80–95).

### **3.5 Únava, bolest, úzkost, poruchy spánku**

Únava je jedním z nejčastějších příznaků, který se u dialyzovaných pacientů objevuje. Výskyt únavy se uvádí od 60 % do 97 %. Mezi faktory únavy u dialyzovaných pacientů se řadí deprese, anémie, ženské pohlaví (Horigan, Rocchiccioli, Trimm, 2012, s. 158–175). Únava je často spojována se zhoršenou kvalitou života dialyzovaných pacientů. Únava je nepříjemný pocit, který pacienti popisují jako slabost, vyčerpání, nedostatek energie, které se vyskytují u dlouhodobého stresu. Únava také ovlivňuje výkonnost a funkční schopnosti jednotlivých pacientů (Letchmi et al., 2011, s. 60–64).

U dialyzovaných pacientů má únava dopad na jejich fyzické a duševní zdraví. Omezení je provází při jejich každodenních činnostech, které vyžadují více času na dokončení, často se cítí izolovaní od ostatních. Negativně únava působí na paměť a soustředěnost, pacienti mají problém udržet blízké vztahy, protože únava může být vysilující a brání pacientovi ve společenských kontaktech. Pacienti trpí také postdialyzační únavou, která může být doprovázena nevolností, svalovými křečemi, bolestí hlavy a zde uvádějí, že si potřebují více odpočinout a neúčastní se společenských aktivit v den dialýzy. Dalším důvodem

únavy u dialyzovaných pacientů může být zvýšení tělesné hmotnosti mezi dialýzami. Únava má nepříznivý dopad na kvalitu života je spojena se zvýšeným rizikem mortality u dialyzovaných pacientů (Horigan, 2012, s. 715–724).

V Australské studii autorky uvádějí, že vysoká hladina únavy je u pacientů s PD v predialýze i u hemodialyzovaných pacientů. Účastníci jsou schopni se zapojit do činností, týkajících se péče o svoji osobu jako je sprchování, oblékání, i když je únava vysoká. Nízká hladina albuminu u dialyzovaných pacientů je ukazatelem špatného nutričního stavu a tito nemocní jsou více náchylní k infekcím, únavě a malátnosti (Bonner, Ewllard a Caltabiano, 2010, s. 3006–3015).

Dialyzovaní pacienti často trpí chronickou bolestí, která trvá několik měsíců až let a to buď z důvodu dialyzační léčby, nebo výskytem přidružených komplikací, které se u pacientů při léčení na dialýze objevují. Pokud si pacient na bolest stěžuje, mají mu zdravotníci věřit. Sestry by měly bolest sledovat a používat hodnotící škály. U ošetrovatelské péče se má sestra věnovat odstranění nebo zmírnění bolesti. Při léčbě bolesti se nejčastěji využívá farmakoterapie, sestra léky aplikuje dle ordinace lékaře a sleduje účinek léku. U pacientů také můžeme zvolit některý druh nefarmakologické léčby, kdy můžeme využít psychologickou terapii – odvádění pozornosti. Pacienti mohou číst knihy, sledovat televizi nebo poslouchají rádio. Velmi účinné mohou být relaxační techniky, při kterých se uvolňuje duševní i tělesné napětí a stres, aby relaxace byla účinná, musí se pacient techniku naučit. Tyto techniky se v praxi využívají minimálně, protože v dialyzačních centrech většinou nepůsobí psychologové a sestry neprocházejí psychoterapeutickým výcvikem (Haluzíková, Římovská, 2011, s. 116–117).

Bolest je u dialyzovaných pacientů často spojená s punkcí jehel. Pacienti jsou během léčby opakovaně vystaveni stresu a bolesti, které způsobí přibližně 300 vpichů za rok. Míra bolesti závisí na velikosti jehel nebo na zkosení jehel při punkci. Záleží i na technice napojování (Figueiredo et al., 2008, s. 169–172).

U metody knoflíkové dírky je u pacientů udávána nižší bolestivost, na rozdíl od metody napichování technikou provazového žebříku (Twardowski, 2015, s. 54–60). Dalším zdrojem bolesti u dialyzovaných pacientů je renální kostní nemoc. Pacienti mají bolesti kostí a hrozí u nich zvýšené riziko fraktur (Řehořová, Štěpánková, Ševčík, 2010, s. 263–267).

U pacientů s onemocněním ledvin často dochází k iritaci bolesti podél dolních žebér směrem k přechodu hrudní a bederní páteře. Tyto bolesti často vystřelují do dolních končetin, které mohou napodobovat kořenové dráždění. Tyto obtíže jsou jedním z důvodů snížené pohybové aktivity a funkčních schopností u dialyzovaných pacientů (Mahrová, Hellebrandová a Švagrová, 2016, s. 80–95).

Gurkan, Pakyuz a Demir ve své studii porovnávají dvě skupiny pacientů, kteří jsou léčeni HD a pacienti po transplantaci ledviny a zabývají se tím, jak zvládají stresové situace. Dialyzované pacienty často doprovázejí psychické poruchy, jsou vystaveni mnohým

psychosociálním stresorům, dochází ke změně životního stylu. Fyzické a psychické napětí u pacientů může vést k depresi, úzkosti, k nespolupracujícímu chování. Udávají, že pacienti v obou skupinách zažívají stres a nejistotu a to má vliv na jejich zdraví i další kvalitu života. Porovnávali, jakým způsobem se obě skupiny vyrovnávají s danou situací. Transplantovaní pacienti více používají funkční strategii zvládnání stresu, aktivněji se zaměřují na zvládnutí situace, více se obracejí k náboženskému vyznání, humoru, hledají emocionální podporu. Dialyzovaní pacienti podstatně častěji používají nefunkční strategii zvládnání stresu, popírají často svůj zdravotní stav, užívají návykové látky, vyskytuje se u nich nespolupracující chování. Dále popisují, že mladší pacienti, často popírají své onemocnění nebo ho podceňují. Také úroveň vzdělání má vliv na přijetí léčby, vysokoškolsky vzdělání pacienti se lépe vyrovnávají s léčbou, více se zaměřují na strategii zvládnání. Pacienti s nižším vzděláním nebo ženy více používají emoce při zvládnání léčby. Starší pacienti, ženy a pacienti s nižším vzděláním by měli být více podporováni při zvládnání stresových situací (Gurkan, Pakyuz a Demir, 2015, s. 1392–1397).

Ibrahim et al., uvádí poznatky studie, že u dialyzovaných pacientů se objevuje odlišná úroveň fyzického zdraví, ta může mít vliv na pocity beznaděje a to může vyvolat depresi. Tito pacienti by měli být sledováni a jejich léčba by měla probíhat ve formě psychoterapie nebo farmakologické terapie (Ibrahim et al., 2013, s. 35–40). Nedávné pokroky v technologii zvýšily délku života pacientů, ale stále přetrvávají nepříznivé situace, které se týkají omezení v každodenních činnostech, v bio-psycho oblastech a tyto zátěžové situace mohou vyústit v depresi a úzkosti. Patří sem i finanční stres, který je důležitým zdrojem úzkosti. U žen je vysoká úroveň psychického stresu, působící faktory jsou zde manželství, výchova dětí, práce a hormonální poruchy (Martinez, Custodio, 2014, s. 23–27).

Špatný spánek může být výsledkem fyziologických a psychologických faktorů, které představují problém u dialyzovaných pacientů. Čím vážnější je porucha spánku, tím se vitalita těchto pacientů snižuje (Horigan, 2012, s. 715–724).

Článků s touto tematikou je v české i světové literatuře málo. Kalousová et al., již v roce 2001 píše o tom, že hodně dialyzovaných pacientů má problém se spánkem, trpí syndromem neklidných nohou a používá hypnotika. Dále uvádí, že mnoho pacientů má problémy se spánkem, třetina pacientů hodnotí svůj spánek jako špatný. Velká část má problém s usnutím, i když používá léky na spaní (Kalousová et al. 2001, s. 500–502).

### **3.6 Stres, sociální integrace a důsledky dialyzační léčby pro pacienta a rodinu**

Stres patří k našemu životu, díky němu zvládáme určité povinnosti a zdoláváme překážky. Pokud je však stres dlouhodobý nebo nadměrný, zažívá člověk dyskomfort ve všech úrovních života. Dialyzovaní pacienti žijí neustále s vysokou mírou stresu. Trápí je stres

jako pacienty s jinými chronickými nemocemi – strach ze smrti, nejasná budoucnost, únava, bolest a další. Kromě toho prožívají stres, který doprovází dialyzované pacienty – závislost na přístroji, personálu, snížený příjem tekutin, omezená tvorba moči, časová náročnost léčby a jiné. Pacienti často trpí maladaptivním chováním, které se projevuje zlostnými emocionálními výbuchy, depresí, tyto známky chování nám naznačují, že pacient nezvládá stres, ve kterém žije. Dialyzovaní pacienti využívají obranný mechanismus popření, tím chrání svoji psychiku, pacienti svoji situaci neberou tak vážně, jak v reálu vypadá, nepřiznávají si tíhu příznaků a lépe odolávají dialyzačnímu stresu, jak uvádějí české autorky ve své studii už v roce 2001 (Znojová, Sulková, 2001, s. 108–111).

Jedinec se často zabývá několika strategiemi současně, tím se co nejlépe vyrovnává se stresem. Pacienti často využívají strategii zaměřenou na emoce popření a vytěsnění, tyto strategie nemusí být u dialyzovaných pacientů považována za maladaptivní chování (Laudanski, Nowak, Wańkowicz, 2015, s. 1798–1805).

Dialyzovaní pacienti musí přijmout mnohá omezení, dialyzační léčba se stává podstatnou částí jejich života. V dnešní době je léčba poskytnuta každému, kdo ji potřebuje, kapacita je dostačující. U pacientů se selhání ledvin neprojevuje často i několik desítek let, jejich nemoc se někdy zjistí náhodou, zažívají zkušenost s onemocněním, které jim mění tělo. Takovým příkladem může být založení AVF, která tvoří spoj mezi tělem a přístrojem. Jak se u pacienta mění vnímání těla, pociťuje, že nezvládá to, co stihl dříve. Nemocní se naučí odbornou lékařskou terminologií i slangové výrazy. Začínají dělit dny prožité na dialýze a bez dialýzy. Mění se podstatně týdenní rytmus, pravidelně musí jezdit na středisko na určitý počet hodin, pacienti toto občas přirovnávají k práci či jiné povinnosti. Jiná situace nastává u pacientů, kteří mají PD. Zde je rytmus jiný, výměny se provádějí denně, pacienti uvádí, že cítí větší svobodu, nechtějí navštěvovat nemocnici, někdo stále pracuje, cestuje na dovolenou a cítí kontrolu nad svojí léčbou a nemocí. Chronické onemocnění ledvin člověka často přivádí do invalidního důchodu a musí se s výraznou změnou v životě vyrovnat. Nemoc se může stát i výzvou, dojde skoro vždy k přehodnocení dosavadních životních hodnot (Zamykalová, Šimek, Znojová, 2004, s. 347–351).

Další autoři popisují, že mladší pacienti s chronickým onemocněním ledvin musí často opustit svoji práci z důvodu náročné léčby, která zabírá hodně času, a tak se obtížně skloubí léčba s pracovní činností (Fernandes et al., 2014, s. 446–453).

S onemocněním se musí vypořádat nejen pacient, ale i rodina, která prochází stejným adaptačním procesem na onemocnění. Návštěvy příbuzných a přátel na dialyzačním středisku jsou povoleny a podporovány, pacient lépe snáší náročnou léčbu a probíhá i lepší spolupráce se zdravotnickým personálem (Gulášová, 2007, s. 186–188).

V současné době se pacient chce často stát aktivním účastníkem při své léčbě onemocnění. Při zlepšení nebo udržení pacientova zdraví, je důležité a prospěšné, zapojení rodiny a nejbližšího sociálního okolí. Rodina, která se spolupodílí na péči o pacienta, plní

funkci: ochrannou, preventivní a podpůrnou. Pro plné využití těchto rolí ve prospěch pacienta, je potřebná úzká spolupráce sestry, pacienta i rodinných příslušníků. Funkční rodina je schopná a ochotná o pacienta pečovat a plnit své role (Juřenová, 2005, s. 33).

Onemocnění ledvin zřetelně ovlivňuje kvalitu života. Průběh onemocnění se nedá předvídat, celoživotně se musí držet režimová opatření, pacient je závislý na technice, nemůže se věnovat všem denním aktivitám jako dříve a to vše pacienta stresuje. Proto se musíme snažit pacienta podporovat, aby zvládl náročnou léčbu. Je pozitivní, pokud pacienti akceptují onemocnění, přijímají věci, tak jak jsou a snaží se s daným problémem sžít. Pozitivní přístup má vliv na dlouhodobou spolupráci i na další přežívání pacientů. Další důležitou strategií je plánování, rozdělení řešení problému na menší části. U starších pacientů je častější využívání sebeobviňování. Ženy častěji ventilují své emoce, také více meditují nebo hledají více útěchu ve víře než muži (Gurková, Michnáčová, 2008, s. 45–55). Silva et al., uvádějí ve své studii, že přijetí nemoci a vnímání kvality života se může lišit u jednotlivých etnik a kultur obyvatelstva (Silva, 2014, s. 427–435).

### 3.7 Edukace pacientů

Edukace je u pacientů velmi důležitá. Pacienti s renální nedostatečností, kteří se připravují na léčbu HD, PD nebo Tx ledviny, díky edukaci získají potřebné informace o všech těchto metodách léčby. Pacienti pak mohou sami spolurozhodovat o výběru dané metody léčby tak, aby jim co nejvíce vyhovovala, co nejméně zatěžovala a omezovala v dalších letech života. Úspěšná edukace je taková, která pacientovi přináší dostatek informací a znalostí. Pacienti se díky edukaci více zajímají o svoji léčbu a lépe spolupracují. Čas věnovaný edukaci pacienta, který se ocitl v nové životní situaci, je jistě přínosem při jeho další léčbě. Cílem edukace je zbavit pacienta strachu do nejvyšší možné míry a dalších negativních pocitů z nepoznaného. Pacient se dokáže lépe rozhodnout a spolupracovat při další léčbě (Magurová, Mudráková, 2009, s. 201–202).

Autorka Znojová se zmiňuje o predialyzačních psycho-edukačních programech, které se zavádějí na střediscích po celém světě. Pacientovi se tak dostane psychická podpora a získá i potřebné informace, které mu mohou připravit na výběr metody léčby a ulehčí mu i adaptaci na dialýzu. Nemocný v predialýze se ocitá v těžké životní situaci, kdy si naplno uvědomí, jak mu chronické onemocnění změní život, protože už nebude po zahájení léčby nic jako dříve. Edukace se zaměřuje na tři důležité oblasti: 1. podání informací nemocnému, aby se co nejdříve seznámil s daným problémem; 2. dát pacientovi naději, že i s dialýzou se dá kvalitně žít a 3. poskytnout pacientovi důvěru, že on to zvládne. V průběhu edukace se mnohdy staví základy často mnoholetého vztahu pacienta, rodiny a dialyzačního týmu. Edukace se účastní nefrolog, ale i zkušená sestra s nefrologickou praxí, která často bývá důležitou osobou. Dalšími členy týmu může být psycholog, sociální pracovník, nutriční terapeut. Zásluhou edukace pacient získává více zdravotní gramotnosti, zlepšuje se spolupráce pacienta při léčbě. Při edukaci mohou nastat potíže jak na straně edukačního programu, prostředí, tak i na straně pacienta i na straně edukátora. Materiály používané k edukaci mají být síté na míru pacientovi, mají být individualizované, psané velkým písmem, používat jednoduchá slova, krátké věty, bez odborných názvů (Znojová, 2009, s. 69–72).

## 4 Cíle a metodika výzkumu

### 4.1 Výzkumné šetření

V praktické části diplomové práce jsem se chtěla zabývat subjektivním vnímáním terapie a pocity pacientů, kteří jsou léčeni různými typy eliminačních metod a to hemodialýzou, peritoneální dialýzou a transplantací ledviny. To nám umožní splnit následující cíle této práce:

- pochopit náročnost léčby a získat přehled o tom, zda pacienti pociťovali zhoršení či zlepšení zdravotního stavu při využití určité metody léčby,
- zjistit, jaké jsou rodinné a partnerské vztahy u dialyzovaných pacientů,
- odhalit, jak pacienti vnímají svoje tělo a jestli jsou u nich sníženy sociální aktivity,
- získat informace o tom, jak se pacienti vyrovnávali s dietním omezením, bolestí, únavou.

### 4.2 Kvantitativní versus kvalitativní výzkum

V klasifikaci kvality života, která se používá v ošetrovatelství, se zabýváme hodnocením života jednotlivce, kdy hodnotíme život komplexně ve všech oblastech a činnostech anebo hodnotíme kvalitu života u skupiny pacientů s určitým onemocněním. Při hodnocení, zda je nebo není život kvalitní, zkoumáme kladné i záporné stránky života daného jedince či skupiny a porovnáváme je s životem druhých lidí. Kvalitu života nelze definovat jako všeobecně závaznou, ale hodnotíme všechny oblasti pacientova života (Gurková, 2011, s. 21–22).

Výzkum kvality života související se zdravím se začal využívat zhruba před 50 lety. Jedním faktorem bylo hodnocení ekonomických nákladů a efektivity léčby a dalším faktorem bylo ukázat úspěšnost a účinnost dané léčby (Gurková, 2011, s. 41–42).

Autorka Gurková (2011, s. 139–142) uvádí, že hodnocení kvality života se často využívá u pacientů, kteří trpí nevyléčitelným, chronickým onemocněním, u kterého se musí dodržovat režimová opatření a dochází k omezování každodenních aktivit. V praxi se používají dotazníky, u kterých je nutné mít zajištěný souhlas s použitím, je doporučováno použití kratší verze, která je časově efektivnější. Také je důležité zjistit, zda je dotazník dostupný v cílovém jazyce.

Maralíková, Bužgová (2016, s. 131) doporučují k výzkumu využití specifických dotazníků. U pacientů v dialyzačním programu lze použít dotazník: Kidney Disease Quality Of Life (dále jen KDQOL-SF<sup>TM</sup> 1.3), který je dostupný i v české verzi. Dotazník je rozdělen na dvě části.,*I. Speciální část (KDQOL) zahrnující 43 otázek zaměřených přímo na pacienty léčené dialýzou; Generickou (SF-36) zahrnující 36 otázek hodnotících*



*obecnou kvalitu života v souvislosti se zdravím.“* Autorky tento dotazník doporučují používat při výzkumu i v praxi.

Chrastina a Ivanová (2010, s. 151–156) již v roce 2010 píší o tom, že kvantitativní výzkum nepřináší hlubší porozumění tematiky, a proto doporučují použití kvalitativního výzkumu. Pro potřeby ošetřování nemocných je velmi důležité znát průběh chronického onemocnění i mezní hodnoty, které ovlivňují životní styl nemocných. Výzkumná šetření v kvalitativním výzkumu se zaměřují na odhalování limitů, které chronické onemocnění přináší. Právě pronikání do hloubky určitého jevu je důvodem, že je výzkum tvořen malou skupinou informantů. V ošetrovatelství je kvalitativní výzkum stále preferovanější. Za cíl si klade popsat prožívání nemoci, chování nemocného a jeho přístup k nemoci i jak se s nemocí dokáže vyrovnat. Chronické onemocnění dlouhodobě nebo trvale mění životní styl nemocného a to ovlivňuje postavení nemocného a jeho pozici ve společnosti.

Proto je pro sestry zásadní pochopit pacientův náhled na své onemocnění a z tohoto důvodu jsem zvolila ve své práci kvalitativní výzkum.

### **4.3 Výzkumné metody**

Pro zrealizování výzkumného šetření jsem upřednostnila metodu kvalitativního výzkumu, měla jsem na zřeteli, že se prozkoumají názory pacientů léčených eliminačními metodami při selhání ledvin, jejich životní příběhy. Výhodou kvalitativního výzkumu je, že probíhá v přirozeném prostředí, umožňuje hlubší popis, nezůstává jen na povrchu a jeho cílem podle Švaříčka et al. *„Je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu“* (Švaříček et al., 2007, s. 13). Gavora dále dodává, že výzkumník: *„V kvalitativním výzkumu se snaží o sblížení se zkoumanými osobami, o proniknutí do situací, ve kterých vystupují, protože jen tak jim může rozumět a může je popsat“* (Gavora, 2000, s. 31).

Zvolená metoda byla použita z toho důvodu, že výzkum je realizován na malém vzorku pacientů a to na lokální úrovni. Dle Hendla předností kvalitativního výzkumu je: *„Hledá lokální příčinné souvislosti, získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince“* (Hendl, 2005, s. 52). Výzkumník sbírá data v delším čase, ze získaných dat vybere věci důležité a klíčové a rozhodne, které informace nám pomůžou vyjasnit situaci a osvětlí nám výzkumné otázky (Hendl, 2005, s. 49–55).

Data v kvalitativním výzkumu jsou přepisy rozhovorů a poznámek vytvořených při pozorování a rozhovorech. Jedná se o data tvořená textem a slovy. Švaříček et al., uvádí: *„Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoli výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace“* (Švaříček et al., 2007, s. 16).

Nedostatkem kvalitativního výzkumu je, že výsledky jsou snadněji ovlivněny výzkumníkem i jeho osobním zvýhodněním (Hendl, 2005, s. 49–55). Dle Gavory se výzkumníci soustřeďují na subjektivní svět zkoumaných lidí, na ten, který existuje

v jejich mysli. Nejlepším nástrojem zkoumání je vlastní úsudek a zkušenosti výzkumníka (Gavora, 2000, s. 148). Získané znalosti jsou hůře uváděny do praxe, protože výzkum pracuje s omezeným počtem osob na jednom místě (Hendl, 2005, s. 49–55).

Pomocí zvolené metody kvalitativního výzkumu bude získáno dostatečné množství údajů od malého zkoumaného souboru informantů, díky tomu lépe porozumím problémům lidí s renálním selháním a mohu se dívat na problematiku jejich očima. Výzkum bude realizován na lokální úrovni. Fakt, že jsem informanty znala z jejich předchozí léčby v hemodialyzačním středisku, mi usnadnil získávání dat, jejich hloubku a kvalitu. Informanti mi ochotně sdělili detaily ze svého života a já jsem proto byla schopna nahlédnout na tuto problematiku jejich očima.

## 4.4 Výzkumné techniky

Pro tvorbu diplomové práce byla vybrána výzkumná technika polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor je nejběžnější metodou, která se při sběru dat v kvalitativním výzkumu uplatňuje. V průběhu rozhovoru dochází ke kladení otázek a následnému zjištění subjektivních názorů a zkušeností informantů a máme možnost odhalit, jak vnímají a chápou konkrétní události (Švaříček et al., 2007, s. 13–20).

O polostrukturovaném rozhovoru Hendl píše: *„Existuje určitá střední cesta v podobě polostrukturovaného dotazování, jež se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací“*, Hendl dále uvádí, že tento typ rozhovoru upřednostníme, když nemáme možnost opakování rozhovoru a nemáme tolik času se respondentům věnovat. Autor dále uvádí: *„Tento typ rozhovoru se používá, když je nutné minimalizovat variaci otázek kladených dotazovanému. Redukuje se tak pravděpodobnost, že se data získaná v jednotlivých rozhovorech budou výrazně strukturně lišit“* (Hendl, 2005, s. 164–173).

Gavora popisuje, že se při vedení rozhovorů nemá začít náhle, je vhodné se věnovat na úvod běžnému rozhovoru. Tím dojde k tomu, že se nastolí raport. *„Příjemné, uvolněné ovzduší mezi tazatelem a odpovídajícím.“* Pokud nevznikne potřebný raport, informant se zcela neotevře a odpovídá jednoslovně ano, ne, asi. Výzkumník nenavodil dostatečně přátelský a otevřený vztah s informantem (Gavora, 2005. S. 164). Hendl dodává, že na začátku rozhovoru se musí zajistit souhlas se záznamem rozhovoru. Na konci rozhovoru i při loučení se ještě můžeme dovědět důležité informace. Při vedení rozhovoru musíme dbát na jeho správný průběh. Tazatel by měl mít představu o tom, co se chce dozvědět (Hendl, 2005, s. 167–171).

## 4.5 Metodika sběru dat

Techniku strukturovaného rozhovoru jsem upřednostnila z toho důvodu, že při vedení rozhovoru se může výzkumník přizpůsobit dotazovanému, buď tempem anebo délkou. Mohla jsem lépe navázat kontakt s informanty. Při rozhovoru je možná zpětná vazba,

při které je možné ověřit, zda dotazovaný porozuměl daným otázkám a tazatel výpovědi informanta.

Sběr dat se uskutečnil pomocí nestandardizovaného polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory proběhly individualizovaně, v období od října 2016 do ledna 2017. Všichni zúčastnění pacienti, byli seznámeni s informovaným souhlasem (viz příloha 1), který všichni před začátkem rozhovoru podepsali. Dále byli všichni zúčastnění informováni o pořízení audio záznamu (diktafon) rozhovoru, aby byly zachyceny důležité informace a detaily. Dále byla zachována anonymita a pacienti byli informováni i o možnosti, že můžou kdykoliv z výzkumu odstoupit. Jen hlavní výzkumník měl přístup k nahrávkám a při dalším zpracování byly používány pouze anonymizované přepisy. Účastníci výzkumu byli informováni, že jejich souhlas či nesouhlas se zapojením do výzkumu, nijak neovlivní péči poskytovanou na středisku.

Některé rozhovory proběhly v domácím prostředí pacienta, některé v ambulanci mimo pracovní dobu příslušného dialyzačního střediska, ale vždy individuálně a v soukromí, bez účasti jiných osob. Informanti odpovídali na předem připravené a odsouhlasené otázky (viz příloha 2), které se věnovaly životu pacienta s danou léčebnou metodou, vztahy v rodině, jak pacienti danou léčbu prožívali, jaká jsou omezení a úskalí jejich léčby. Informanti se mohli vyjadřovat ke svým problémům, které je napadly v průběhu rozhovoru a přišly jim jako důležité informace při rozhovoru. Výzkumník mohl otázky v průběhu rozhovoru doplňovat, upřesňovat nebo rozšiřovat a tím mohl získat další informace.

## 4.6 Organizace výzkumu

Hlavní skupinu tvořilo šest informantů z řad současných nebo bývalých pacientů, kteří mají zkušenost s alespoň dvěma metodami eliminační léčby. Jednalo se o dvě informantky, které po selhání PD podstupovaly léčbu metodou HD. Další dva informanti měli zkušenost s metodou léčby HD a jsou po úspěšné transplantaci ledviny. Poslední informantka měla zkušenost s třemi metodami léčby a to s PD, kdy po operaci kýly, poznala i metodu léčby HD a nyní je po transplantaci ledviny. Vzhledem k tomu, že pracuji jako dialyzační sestra a informanti mě znali, neměla jsem problém se zvoleným souborem informantů navázat přátelský, otevřený a celkem důvěrný vztah.

Kritéria výběru:

- Souhlas s výzkumem (informovaný souhlas)
- Pacienti jednoho dialyzačního střediska, kteří mají/měli zkušenost s nejméně dvěma metodami léčby, které se užívají při léčbě u pacientů se selháním ledvin

Na začátku výzkumu dle problematiky byli vytipováni pacienti, u kterých byl předpoklad spolupráce s výzkumníkem. Pro dialyzační středisko, kde výzkum probíhal, byla vytvořena žádost o spolupráci, která byla následně zaslána hlavní sestře dialyzačních středisek firmy XY. Po kladném souhlasu hlavní sestry (viz příloha 3) byl výzkum od 1. 11. 2016 do 31. 1. 2017

zrealizován, včetně průběžně probíhajících rozhovorů. Výzkumné šetření proběhlo metodou kvalitativního výzkumu. Do vzorku byli zařazeni muži i ženy, různého věku, všichni měli odlišné zkušenosti s délkou i typem použité metody léčby.

## 4.7 Zpracování dat

Všechna data, která byla při rozhovorech sesbírána, byla autenticky přepsána do textového procesoru Microsoft Office Word. V přepisu rozhovorů, aby byla zachována anonymita, byla použita pouze křestní jména, která byla navíc změněna.

Text byl několikrát přečten, analyzován, barevně rozlišen. Dle Gavory výzkumník označí celý materiál kódy a dále ho musí roztrždit do dílčích kategorií. Výzkumník též využívá vícenásobné kódování, protože část textu může náležet do více kategorií (Gavora, 2005, s. 157–158). Výsledky byly interpretovány pomocí techniky „vyložení karet“. Šlo o účelový výběr a velikost výzkumného vzorku byla dána teoretickou saturací. Analýzou rozhovorů vznikl výstup v podobě vytvoření kategorií a subkategorií.

**Na základě analýzy dat byly určeny tyto kategorie:**

1. kategorie: **Zvládání léčby**

subkategorie:

- a) Dívat se pozitivně na život, jinak bych tu nebyl.
- b) Vést normální život
- c) Obtížné cestování a využití volného času
- d) Narušení body image

2. kategorie: **Vztahy**

subkategorie:

- a) Upravený partnerský život
- b) Změněné rodinné vztahy
- c) Snižování sociálních aktivit

3. kategorie: **Vývoj léčebných metod, vývoj pacienta v experta**

subkategorie:

- a) Pacient expert a edukace, která má své úskalí
- b) Historický exkurz

4. kategorie: **Změněné potřeby pacientů**

subkategorie:

- a) Nepodkročitelná dietní omezení
- b) Problémy se spánkem
- c) Jsem fyzicky aktivní, ale pomaleji a opatrně

## 4.8 Výsledky

### 4.8.1 Popis souboru

Výzkumný soubor představovalo šest informantů, čtyři ženy a dva muži. V tabulce 1 je zkráceně popsán anonymizovaný soubor informantů. Více informací o informantech je k nalezení v příloze 4

Tab. 1: Základní údaje o charakteru souboru

	Pan (i)	Věk	Povolání	Léčba PD	Léčba HD	Léčba Tx
1. Informant	Hedvika	57 let	Inv. důchodce		1988 – 1989 2000 – 2016	1989 – 2000
2. Informant	Patrik	23 let	Řidič		2013 – 2014 1 rok	2014 – 2016
3. Informant	Luboš	58 let	Inv. důchodce		1998 – 1999 2005 – 2012	1999 – 2005 2012 – 2016
4. Informant	Miluše	67 let	Důchodce	2007 – 2015	2008 2015 – 2016	
5. Informant	Jarmila	45 let	Inv. důchodce	2008 – 2014	2014 – 2016	
6. Informant	Kateřina	36 let	Prodavačka	2009 – 2010 2013 – 2016	HD při komplikacích PD	2010 – 2013 2016

### 4.8.2 Zvládání léčby

V první kategorii byly vytvořeny subkategorie:

- a) Dívat se pozitivně na život; jinak bych tu nebyl
- b) Vést normální život
- c) Obtížné cestování a využití volného času
- d) Narušení body image

#### a) Dívat se na život pozitivně, jinak bych tu nebyl

Všichni informanti vyprávěli o svých životních peripetiích způsobených léčbou renálního selhání. Jasně si uvědomovali náročnost léčby i to, že rozhodně nejsou zdraví. Většinou přiznávali momenty, kdy jsou ze své situace smutní či rozzlobení. Všichni informanti v tomto vzorku se však se svojí situací smířili a vytvořili si strategie k jejímu zvládnutí. Nejčastěji se jedná o optimistický, pozitivní přístup ke svému životu „neutápí se v tom“ a jsou rádi, že existuje léčba, která jim umožňuje žít. Také si dávají postupné a menší cíle a zároveň jsou na sebe tvrdí v tom, co mohou zvládnout.

Kateřina se zabývá tím, jak se po zahájení léčby PD u ní objevila euforie, která postupně přešla ve zlost, a následnou akceptaci léčby. „*Při PD to šlo. Než si člověk zvykne ten čas plánovat, první měsíce jsem byla v takový euforii. Pak mi to lezlo na nervy, takže jsem to neměla ráda. Ale pak jsem si už zvykla a věděla jsem, že to potřebuju, nedá se nic dělat, takže tak normálně. Člověk se s tím sžije, takže jsem to brala tak jako automaticky.*“ Kateřina popisuje jak si na používání cyclera přivykla tak, že by ji připadlo zvláštní, kdyby se na přístroj nenapojila. „*Měla jsem doma cyclera, přišla jsem domů a na noc, bylo by mi divný, kdybych se nepřipojila, a už jsem si říkala, já už musím.*“

Paní Jarmila popisuje svoje pocity, které se střídají u každého a snaží se popsat svůj pozitivní přístup k životu a náročnou léčbu si dobře osvojila. „*Tak se ty pocity střídaj, že jeden den je vám úplně dobře, cítíte se dobře, nemyslíte na to nebo snažíte se prostě myslet pozitivně, neutápět se vtom, vím, že když se s tím budu vopravdu jako tejrát, že to bude ještě horší. Já se snažím k tomu přistupovat pozitivně, abych to prostě dobře zvládla. Ale je samozřejmě den, že člověk prostě brečí, že je mu to líto, je jasný, že přichází takový chvílky. Snažím se to prostě brát pozitivně.*“ A paní Jarmila ještě zdůrazňuje: „*Jinak jsem se nebála, já jsem taková, oni říkají dost tvrdá. Takže jsem musela, neměla jsem na výběr.*“ Paní Jarmila, ještě dodává, co ji dělá radost a čím se dobíjí a kde bere energii k tomu, aby vydržela náročnou léčbu. „*Na zahradě, já se tam jakoby nabíjím. Tam je to pěkný, vlastně jsme celý den venku, pro mě to je takový povzbuzující, zahrada, stromy, ovoce tam pěstujeme, kytky tam mám.*“

Paní Miluše popisuje, jak se cítí po příjezdu z HD a vesele vypráví o svém pozitivním přístupu k léčbě. „*Já jsem si prostě zvykla a jsem taková jako optimistka, prostě to musím dokázat. Já jsem stará, ale já se cejtím velice dobře, přijedu z dialýzy, funguju jako normální člověk, jít si lehnout a bejt nemožná, to prostě ne. Já, když přijedu domů, protože ten tlak mám nížkej, udělám si kafe, sednu si a říkám si, teď si chvílku odpočnu a normálně funguju, normálně všechno dělám.*“

Paní Miluše se nijak nelituje a bere onemocnění a léčbu tak, jak přichází, je si vědoma, že ji léčba pomáhá žít. „*Prostě je to tak, jak to je a já to musím vydržet. Ne, nelitovala jsem se, tu dialýzu беру jako prostě věc, která mě drží při životě, kdy teda můžu na sto procent fungovat, nebýt toho, tak teda bych tu nebyla.*“ Miluše sděluje, jak lékař, ke kterému dochází na kontroly, říká, že je statečná při své těžké léčbě, ale ona pouze přijala fakta. Hovoří i o možnosti Tx, kterou by chtěla ještě podstoupit. „*Když třeba přijdu k panu doktorovi na kardiologii, tak mi řekne, vy jste statečná žena. Já říkám, nejsem, prostě tak to nese život, tak já to chci, já jsem optimistka i tu transplantaci ještě zkusím. Buď si chvílku odpočinu, třeba nějaký rok, takhle to беру a s tímhle tím do všeho jdu.*“ Když toto paní Miluše vypráví, usmívá se a je vidět, že má radost ze života, i když je vážně nemocná a podstupuje náročnou léčbu. „*Podívejte se, máte sedět v koutě a brečet nad sebou? No, co je to za život, já to vidím tak a říkám si, že člověk musí vydržet víc.*“

Se svými pocity se svěřuje i pan Luboš, i zde je vidět tendence „neutápět se v tom“ a říká: „*Mně to ani tak nevadilo tohle, šlo to. Já jsem si to tak nějak nebral, kdybych si to měl brát, tak bych tady dávno nebyl.*“ Pan Luboš toto sděluje věcně a více své pocity nerozebírá.

Více o svých dojmech hovoří paní Hedvika, která se s onemocněním ledvin léčí již skoro třicet let a má bohaté zkušenosti. „*Já mám takový mety cílový, to jsou takový skoky, kdy si člověk říká, to ještě musím dát. Řekla jsem si, aby holka dodělala základku, to jsem přežila a teď jsem měla další metu, až dodělá gympl a bakaláře a to má a teď zase mám další metu, abych se dožila, až udělá magistra. To až se dcera vdá, tak už mi to bude jedno, to bude s tátou, bude mít děti a to se už o sebe postará sama.*“ Paní Hedvika se dělí o strategii, kterou využívá po dialýze, kdy jí není úplně nejlépe. Opět se jedná o dosažení malé „mety“: „*Obráceně, prostě hledat na tom špatným to dobrý a vono to jde, když to jako změníte tím, že já chodím na dialýzu...*“, zde paní Hedvika mluví zkroušeně: „*...to je peklo a padaj v sanitkách a myslíte, že mně je po dialýze dobře!*“ Zde paní Hedvika klade důraz. „*Já slezu z postele, a kdybych se nestyděla, tak tam kleknu na zem a mlátím hlavou do země, mně bylo stejně blbě, ale zvážím se, vypadnu a sednu do sanitky a říkám jed', jed', at' jsem doma a mažu domů a už je mi dobře, už ten pocit,*

*že už to mám hotový, že to tentokrát jako pro dnešek mám hotový a jedu domů. “ Zde již paní Hedvika vesele popisuje dosažení malé mety „Mám to hotový a jedu domů“ a raduje se a nepoddává se nepříjemné situaci.*

*Paní Hedvika popisuje, jak se vyrovnávala s nejistotou ohledně výsledku transplantace a s dalšími praktickými aspekty transplantace. Opět je znát snaha o pozitivní myšlení a řešení problémů a hovořila o nutnosti zabezpečení léků před malým dítětem. „Když jsem šla na transplantaci, tak jsem si říkala, jsou dvě možnosti, buď se to povede a vyjde to, anebo se to nepovede a vrátím se zase zpátky na dialýzu. Ty léky někomu nechutnaly, ale dala jsem si to do stříkačky, foukla jsem to do sebe, zapila jsem to a bylo vyřešeno. Pavlínka byla malá, tak to se muselo schovávat vejš, protože to víte, oni jsou to takový čertíci, všude vylezla. “*

*Pan Patrik, který je velmi mladý, popisuje i své negativní pocity, které zažíval při hemodialýze, které ale nakonec postupně překonal. Raduje se i z úspěšné Tx. „Když jsem jezdil na ty dialýzy, z toho města, kde jsem studoval, to bylo nějakých čtyřicet kilometrů nebo padesát, tak NEJEDNOU jsem přemýšlel, že to naperu někde do stromu, zní to blbě. “ Dále si pan Patrik opakoval často, proč musel onemocnět zrovna on. „Jenom jsem byl naštvanej na svět, proč zrovna já, ale pak jsem si říkal, budu žít a hlavně, aby ta transplantace vyšla a vono to vyšlo! “*

## **b) Vést normální život**

*Skoro všichni informanti popisovali momenty, kdy se cítili jako znovunarození a mohli začít znovu existovat a „žít život normálního člověka“. Zejména uváděli radost při změně metody léčby renálního selhání, kdy u některých z nich proběhla Tx ledviny a následně pacienti zažívali pocit štěstí nebo mluvili přímo o zázraku a znovuzrození. Zároveň informanti mluví o tom, že se bojí, aby se s jejich transplantovaným orgánem něco nestalo.*

*Nejmladší účastník výzkumu, pan Patrik popisuje své pocity, které zažíval, když mu lékař oznámil, že může odjet do transplantačního centra, že je vybraný k transplantaci. Velmi vřele a s úsměvem sděluje: „Jinak jsem byl samozřejmě nadšenější, že sedím v sanitce. Všem jsem volal a nikdo mi to nevěřil, že jedu na transplantaci. Po transplantaci? Co mě napadlo? Že začnu žít, že budu jako normální člověk. Narodil jsem se znova, asi tak. Po transplantaci to je rozhodně k lepšímu, jezdíme na dovolený, chodíme s přáteli ven, je to znovunarození, všechno šlo, podle plánu tak, jak to prostě řekli. “ Pan Patrik začal po transplantaci pracovat, s přítelkyní opravuje domek, má radost z úspěšné Tx, i když přiznává své obavy, aby bylo s ledvinou vše v pořádku. „A samozřejmě se bojím prostě, cokoliv se děje mám strach, jestli je s tou ledvinou všechno v pořádku. “*

*Pan Luboš má zkušenost se dvěma úspěšnými transplantacemi, které u něho za dobu léčby renálního selhání byly provedeny. Svoji zkušenost líčí následovně: „Pocity, ty byly docela dobrý, dostal jsem teda ledvinu a to jsem vůbec necejtíl, že by někde něco bolelo, to vůbec. “ S velkým nadšením hovoří o tom, jak bez velkého rozmyšlení přijal nabídku a ihned jel do transplantačního centra. „U první transplantace, když mi volali v jedenáct hodin večír, jestli budu vůbec brát ledvinu, a že mě dávají pět minut na rozmyšlenou, tak povídám, žádný rozmyšlení, беру hned. No, a tak jsem hnedka jel, těch čtrnáct dní se tam nechalo vydržet, když člověk ví, že to bude k lepšímu, že potom je doma. To byla nádhara. “ Následně vypráví o tom, jak je mnohem lépe využitý volný čas a jak krásný*

život prožívá. „*Ten voľnej čas je, keď lepší využiteľnej, po transplantaci je to lepší, môžete si dělat, čo chcete, pretože to s človekom zamotá tak to je, po transplantaci to bylo vlastně krásny.*“ Takto pan Luboš s radostí dokončuje své vyprávění.

Další informantka se také dělí o svoji zkušenost, kterou zažila při transplantaci. Vypráví o tom, jak se na transplantaci těšila a jaké nadšení zažívala. Paní Kateřina má za sebou dvě úspěšné transplantace. S radostí a úsměvem uvádí: „*Při transplantaci, to já jsem byla úplně nadšená, je mi i teda jako dobře. Když jsem takovej nověj člověk. První dny po transplantaci člověk stejně leží, jste unavená jako jenom z toho, že člověk existuje.*“ Kateřina s radostí popisuje, jak se postupně vylepšil její zdravotní stav, jak nemusí tolik odpočívat má více energie a normálně funguje. „*Přestala jsem spát přes den, teď po transplantaci nemusím ve dne spát vůbec, vydržím úplně normálně, ta energie je celý den, normálně můžu fungovat.*“ Paní Kateřina živě popisuje, jak se u ní vylepšil společenský život po transplantaci. „*Když chci vyrazit s holkama na skleničku a nemusím hlídat čas, nemusím být prostě v devět doma. Takže je to úplně super! Je fakt, že si toho všimli i ostatní, že říkali, já jsem tě tady nikdy neviděl takhle večer. Transplantace, na tu jsem se těšila a teď, když je mi takhle dobře, zázrak.*“ své vyprávění ukončuje paní Kateřina.

I paní Hedvika hovoří o výrazném zlepšení kvality svého života. Hedvika to popisuje následně. „*A ten život je o něčem úplně jiným, když 3x týdně jezdíte sem a pak najednou středa a já nikam nejedu, proč? Já můžu být doma, je to takový jako lepší.*“ Této informantce se po úspěšné transplantaci, podařilo otěhotnět a narodila se jí zdravá dcera, o svých zkušenostech v podstatě s fyziologickým těhotenstvím vypovídá. „*Tři roky co mě operovali, co jsem měla transplantaci, se mi narodila dcera, byla jsem i těhotná s tím, takže jako dobrý. Mně bylo celých devět měsíců dobře, musím to zaklepat, mně nebylo tak dobře jako těch devět měsíců. Nic mě nebolelo, mohla jsem šmajat a to já jsem měla pupek a to jsem chodila s břichem po horách po vycházkách. Já jsem se bála, že budu zvracet a bylo to dobrý.*“

Hedvika vypráví, že i když je potřeba užívat velké množství léků, pořád vnímá výrazné zlepšení ve svém životě i v kvalitě života. „*Ten život je zase o něčem jiném, prakticky se vrátíte po roce té dialýzy, kdy je vám zle, do normálního života, že sice jíte tři lopaty prášků denně, protože těch prášků bylo hodně. Hlavně, že jsem nikam večer nemusela jet, bylo to takový, už ten život byl o něčem jiným, už jsem se těšila, co přijde.*“ Hedvika s velkou radostí vzpomíná na dobu, kdy byla transplantovaná a žila život „zdravého“ člověka. „*A po transplantaci všechno šlo, to bylo levou zadní, to bylo jako, když jsem byla zdravá.*“

### **c) Cestování a využití volného času.**

Někteří pacienti vidí velké rozdíly i v použité metodě léčby, kdy si při některé metodě mohou lépe zorganizovat svůj volný čas a cestování. Co se týká PD nebo HD, každému pacientovi překvapivě vyhovuje jiná metoda léčby, přičemž transplantace dává pacientům největší svobodu.



Pan Patrik vypráví o rozdílu při cestování, když byl léčen metodou HD, a jak může cestovat nyní, když je po Tx. Ukazuje, jaká byla nebo jsou úskalí cestování při léčbě renálního selhání. Patrik nejdříve popisuje, omezení a možnosti cestování na HD. „*Tak jako samozřejmě dialýza ovlivnila to, že jsem si musel hledat dialyzační středisko, nemohl jsem vyjet támhle. Dneska je to jako dobrý, že člověk se domluví, když pojede do ciziny, že chce někam, na to je dneska asi dobrý zdravotnictví. Třeba jsem jel na prázdniny k tetě do Jihlavy, že jsem si tam chodil na dialýzu a nebyl problém, bylo to v pohodě.*“ Následně Patrik vypráví o zkušenosti s cestováním po transplantaci a poukazuje na určitá omezení, že při delším cestování je nutné plánovat předepisování léků, které musí po transplantaci každodenně brát. „*Když je člověk mladý a nebojí se vycestovat, tak to není problém, když já nemám žádný jako vedlejší problémy, teď po transplantaci je to trochu omezený v tom, kdybych jel někam třeba na půl roku, tak si musím domluvit někde, kde mně napíší třeba léky, ale nějaký omezení myslím, že nemám.*“ Pan Patrik ještě se smíchem uvádí historku, která se mu stala při cestě do zahraničí. „*Horší bylo, když jsme tenkrát jeli do Rakouska a u Českých Budějovic jsem zjistil, že jsem si nechal doma léky, a bez těch to nejde, tak to jsem měl hodně jmen?*“ To se musel pan Patrik k nelibosti ostatních účastníků vrátit asi 180 kilometrů do svého bydliště pro léky. Což demonstruje jeho plné přijetí podmínek léčby a nutnost i zde počítat s omezením, která ale pacienti lépe zvládají, než při léčbě HD a PD.

Pan Luboš seznamuje se svými pocity z cestování při hemodialýze a následně po transplantaci. Při dialýze se pan Luboš i jeho rodina plně přizpůsobila jeho nemoci a léčbě, aby mohla jezdit na výlety. „*Jezdili jsme na Dárko, jeli jsme na ty tři dny, pátek, sobota, neděle a v pondělí se jelo domů. V pátek jsem přijel nebo jsem si to přehodil, když jsme chtěli jet, tak jsem šel na odpoledne a na večír jsme jeli pryč. Řídila manželka, a když se chtělo jet, muselo se to přizpůsobit.*“ Při otázce, zda jezdí teď po transplantaci na dovolenou pan Luboš vesele, odpovídá: „*Jasně, na Novomlýnské nádrže, tam je pěkně, syn je v Brně, ten to má kousek a až budou větší vnoučata, tak budeme jezdit s nima. Jak to vypadá, přijedeme k nim a pojedou se.*“ Nyní může volit destinace bez ohledu na přítomnost HD, zdá se, že nutnost brát si s sebou léky pro něho není nijak limitující, protože ji nezmiňuje. A ještě dodává, že po transplantaci si lépe užije volný čas než při cestování na hemodialýzu. „*Ten volnej čas je teď lepší využitelný.*“

Paní Jarmila zase hovoří o zkušenostech, které zažila při PD, tu si paní Jarmila prováděla sama doma, nemusela dojíždět na hemodialyzační středisko, což ji dávalo, pocit svobody a zároveň věděla, že toto cestování na kratší vzdálenost zvládne. „*S tím přístrojem to bylo lepší, že jsem celý den měla volno, že jsem si mohla běhat, kde jsem chtěla. Jezdíme na chalupu, to máme deset minut od domova, takže cesta není jako náročná. A vlastně tam vo víkendů jezdíme pořád, od soboty, celý léto od jara do podzimu. Vaky jsem si brala s sebou na chatu, to bylo v pohodě, to jsem si to předála a taky to šlo, navozili jsme to tam s sebou.*“ Paní Jarmila na otázku, zda jezdila s peritoneální dialýzou do zahraničí, odpovídá negativně a dodává z jakých důvodů. „*Někam dál to jsme ještě nebyli, abychom se někam vydali za hranice, to ne. Já, mám doma kočky, já bych asi nemohla, protože kocour by to vodnes, je na nás hrozně fixovanej Tak já, pořád беру pohledy na ně, aby tam nebyly samy.*“

Paní Miluše popisuje, jak si organizuje svoje cesty a volný čas. Plně se přizpůsobila režimu HD a nepocituje omezení svého životního stylu. Ve dnech, kdy nejedí na hemodialýzu, si zařizuje vše potřebné a v tyto dny i cestuje. *„Přizpůsobila jsem se tomu, že cestujeme podle potřeb a jinak ten volný čas si zas nechávám na dny, kdy funguji bez dialýzy. Takže veškeré zařizování si nechávám na úterý, čtvrtek, většinou. Když potřebujeme někam jet tak jedeme v sobotu, v neděli, kdy dialýza není, jinak mě to neomezuje vůbec.“*

Naopak paní Kateřina sděluje, jaké peripetie měla s cestováním, když měla PD. Tuto informantku léčba zásadně omezovala v cestování, proto se ho raději vzdala, ačkoliv (jak vyplývá z další výpovědi) zřejmě nerada. *„Na peritoneální dialýze, tam vlastně si berete dialýzu s sebou, když jsem měla cyclera a jela jsem někam třeba přes víkend, tak jsem si brala vaky, musela jsem s sebou tahat krabice, což bylo pro mě hrozně nepředstavitelný a zatěžovalo mě to. Takže já jsem radši jela jenom na den nebo tak. To cestování bylo pro mě náročnější, když jsem měla jet vlakem a teď jsem měla táhnout dvě krabice a jedna krabice vážila deset kilo. Věděla jsem, že nezvládnou přejet někam na delší dobu.“*

Paní Kateřina také popsala svůj zážitek, kdy jela na dovolenou na hory s rodinou a využila zavážku, kdy jí na chalupu byly dovezeny krabice s materiálem na celý týden pobytu. *„Jednou jsem měla takhle zavážku, tak to mi tam přivezli. Jenomže zase oni zrovna do toho regionu jezdili ve čtvrtek, takže já už jsem musela pana majitele té chalupy otravovat ve čtvrtek, aby mi tam tu dialýzu schoval. Takže to bylo taky nepříjemný pro mě, že kdyby mi to tam dovezli na tu sobotu, tak to bylo dobrý, ale tím, že už to tam vlastně nějaký cizí lidi museli složit jako dřív, tak to bylo takový divný, takže už jsem to víckrát nechtěla.“* O to s větší radostí povídá Kateřina, jak po transplantaci nemá žádná omezení v cestování a plně si ho užívá. Podobně jako informant Luboš, zřejmě nepocituje nutnost zajistit si léky na dobu cestování, jako omezující. Může odjet kamkoliv a kdy chce. *„A transplantace, to už si můžu cestovat, jak chci. To už je něco úplně jinýho. Teď, že jsem měla léto bez dialýzy, tak jsme v létě projezdili, prochodili celou Českou republiku, mohla jsem někde jít na výlet klidně na tři čtyři hodiny a nemusela jsem se stresovat, což je úplně bezvadný po transplantaci. Tak jsem si to užila, určitě. Tím, že prostě člověk může odjet na víc dní a nemusí s sebou tahat dialýzu, což bylo pro mě hrozně nepředstavitelný a zatěžovalo mě to.“*

O snadnosti cestování bez jakéhokoliv omezení (včetně zásob léků) po transplantaci vypráví i paní Hedvika. *„Hodně jsme s dcerou cestovaly, teď už cestujeme míň, po té transplantaci nebylo co řešit, to jsem se sebrala, jely jsme, kam jsme chtěly, kdy jsme chtěly, to byl normální život zdravýho člověka. My jsme měli s mužem chalupu v Orlických horách. Tak já jsem jezdila celý dva měsíce o prázdninách na chalupu.“* Hedvika se dělí i o zkušenost s cestováním, které bylo možné, i když se vrátila zpět na hemodialýzu, neboť využívala síť hemodialyzačních center. *„My jsme měli chalupu v Orlických horách, tak já jsem jezdila celý dva měsíce z chalupy, tak jsem se domluvila se šéfem dialýzy, co byla nejbližší a normálně se pro mě stavovala dodávka. Když třeba chceme, někam jet, pak je tu obrovská možnost, můžete jet po republice, těch dialyzačních středisek je hromada. A já mám těch příbuzných po republice rozstrkaných dost, tak jsem se prostě sebrala a jela jsem na tejden k neteři do Jeseníků a tam mě brácha vozil na dialýzu.“*

*Anebo jsme jeli na Pastvinskou přehradu, jak je tam ten penzion pro ty dialyzované pacienty, tak tam jsme taky jezdili.“*

#### **d) Body image, vnímání svého těla**

Vnímání svého těla je pro pacienty velmi citlivé téma. Informanti popisují, jaké mají pocity v souvislosti s vlastním tělem a jaké praktické problémy doprovází onemocnění selhání ledvin. Toto vše má vliv na body image každého informanta.

Pan Patrik popisuje, jak se cítil ve svých dvaceti letech, když mu z nemocnice napsali, že musí přijet k akutní hospitalizaci. Jak uvádí, začaly se u něho projevovat i zdravotní problémy. *„Rozbrečel jsem se. Bylo to dost nárazový, já jsem na to nebyl vůbec připravenej, já vím, že jsem se rozbrečel, mně jakoby přišla esemeska z fakulty, že je potřeba akutní hospitalizace, tak jsem to chvíli vydechával, byl jsem z toho dost na dně, mně bylo docela dost blbě, měl jsem průjemy a chodil jsem hodně na záchod.“* Ještě uvádí, jaké celoživotní omezení vidí v naší AVF, jak si musí fistuli hlídat při sportu, při práci, ale zase nechce každému vysvětlovat, že má na ruce našitý shunt. *„Omezení je celoživotní – ten šant, furt se bojím, abych se do toho někde neuhodil nebo neříznul, to se člověk bojí. Dřív jsem dost horolezil a tam jsem měl problém s tou rukou, že jsem se bál tu ruku namáhat. Jinak je problém, když mě chce někdo chytnout, jak jsem dělal kurz první pomoci, tak jsme vytahovali utonutýho a on to chtěl na mě ukázat, tak mě tady čapnul za ty ruce a já ááá.. Chytněte mě tady, tady mě nechtejte, zase jim to nechci nějak vysvětlovat.“*

Paní Jarmila mluví o PD, jak zažívala pocit plného břicha při napuštění roztoku a uvádí, jak se jí nechtělo nikam chodit a musela se přemlouvat a ani tak její pohyb nebyl tolik aktivní jako před léčbou. *„Peritoneální dialýza, jak jsem v sobě měla opravdu ty dva litry, že jsem se cítila opravdu hodně plná, to jsem se musela opravdu hodně přemlouvat nebo když jsem někam musela, tak jsem šla, ale bylo to pro mě těžký. Bylo mi těžko a nebyla jsem v takovém aktivnějším pohybu, jako jsem zvyklá se pohybovat jako teď.“* Při HD Jarmila vzpomíná, jak ji nejvíce vadila bolest při zavedení CŽK a následně i při punkcích AVF, popisuje, že bolest fistule, je pro ni nejhorším zážitkem. *„Pro mě bylo taky něco novýho tu kanylu zavádět, že zase si zvykat úplně na něco jinýho a co nejvíc mně vadilo, tak ta fistule ta bolest, ten první rok, tak to mě bolelo, tak to jsem vydržela hodně. Bolest jsem cítila při napichování fistule, to bylo pro mě to nejhorší.“*

Paní Miluše uvádí, jak náročný pro ni byl přechod z PD na HD, protože jí vadilo napichování fistule. *„Tak z peritoneální na tu hemodialýzu to jsem teda až obřečela, to jsem říkala, že snad to vzdám, protože já jsem měla strašný problémy s tím, jak jsem nemohla jít přes napíchnutou fistuli.“* Paní Miluše se svěřuje, že zažívala obavy o zdraví vnuček, když začínala doma s PD, nejdříve se domnívala, že peritoneální katétr jako vývod z břicha, by mohl být zdroj infekce. To navíc poukazuje na limity edukace pacientů a následné korekce. *„Peritoneální dialýzy jsem se bála z jednoho prostého důvodu, protože jsem měla malý vnučky a měla jsem strach, že prostě je to vývod z břicha, abych na ně nepřenášela nějakou infekci nebo něco, ale pak jsem zjistila, že je to lepší, že prostě vůbec nic takového se neděje, a že se vůbec z toho zdravotního hlediska vůbec nemusím bát.“*

Pan Luboš popisuje praktické aspekty léčby HD, jak si musí opatrovat končetinu s AVF, protože jakékoliv poranění fistule může být velmi nebezpečné a vypravuje příhodu o tom, jak ho škrábl pes do fistulové ruky. *„Musím si šetřit fistulovou ruku. Než jsem jel na kontrolu, tak jsme koupali psa a ten mě škrábl těsně vedle fistule. Tak mně vynadali, že tam vlastně může být infekce, jak jsem měl v sobě, že to může být otrava, ale ztrácí se to, už tam vlastně nic není.“* Pan Luboš také zavzpomínal na dobu, kdy byl po první transplantaci a začal se zhoršovat jeho zdravotní stav a lékaři u něho zjistili nádor ledviny. *„To mně vlastně tu první ledvinu vzali, tam ještě našli nakonec rakovinu. To mě taky nebolelo nic a najednou se to začalo zhoršovat, šup a byla tam ta rakovina. Tu mně vzali potom, co k tomu víc říkat...“*

Šestatřicetiletá paní Kateřina popisuje, jak její body image narušoval peritoneální katétr, který prochází přes stěnu břišní a nefyziologicky zvětšené břicho. *„Asi mi jednu dobu, že jsem ženská, esteticky vadila ta hadice. A to břicho, protože lidi řvou přes celý město, jestli nejsem těhotná a takovýchle věci. Já jsem třeba drobnější, tak břicho mám veliký, mám ho vytahany, ale nebudu lidem vysvětlovat, jak to je.“* Dále Kateřina vyzorovala, že je nutné změnit způsob oblékání, aby omezila pocity nepohodlí a bolesti břicha. *„Při peritoneální dialýze bolí třeba břicho, máte ho napuštěný a už jsem prostě věděla, že když budu takhle dlouho sedět, to břicho budu mačkat. Bude bolet, a tak jsem třeba přestala nosit kalhoty na zip, začala jsem nosit kalhoty na gumu.“* Paní Kateřina vypovídá, jak při PD využívala přístroj cycler a popisuje detailní pocity a bolesti při používání tohoto přístroje. *„Na peritoneálce jsem byla dýl u cyclera, když jsem vypouštěla, napouštěla, tak to kousalo, v noci jsem spala a ten katétr jsem se probudila, že vás to kouše.“*

Podobně jako ostatní informátoři i paní Kateřina vykresluje, jak ji při hemodialýze, ale i v jiných situacích, velmi vadily vpichy a jak to pro ni bylo nepříjemné. *„U hemodialýzy jediný, co mně vadilo, byly ty vpichy, ne že by to nějak extra bolelo, ale bylo to nepříjemný, je to vždycky spíš takovej psychickéj strach.“* Po transplantaci paní Kateřině někdy mívá bolesti břicha; je si vědoma, že jsou způsobeny nevhodnou fyzickou aktivitou, kterou je ale obtížné v každodenním životě zcela eliminovat. *„Při první transplantaci mi přišla ledvina taková těžká. Někdy, když to přeženu s tou fyzickou námahou, tak mě břicho trošičku bolí, že to cejtím, když třeba něco nesu. Já vím, že se to nesmí, ale tak někdy musíte někde něco vzít, zvednout. Při transplantaci jsem měla největší starost, aby mně hlavně zaváděli lékaři kanylu, až budu uspaná.“*

Paní Hedvika popisuje velmi negativní pocity, když ji lékaři našivali AVF na různých místech a zaváděli CŽK, prvotní léčebné neúspěchy způsobily, že se domnívala, že zemře. *„Pocity jsem měla hrozný, protože mi našivali šanty na několika místech, než se to vůbec ujalo. Tak asi čtyři jsem měla špatný, že vůbec jsem jela ze sálu a doktor fistuli poslouchal a říkal to je na nic. Když vám nešla fistule, tak vám začaly rvát kanyly, ty píchali doktoři jenom do krku a do třísel.“* Pocity, na začátky teda dobrý nebyly, to jsem se bála, že umřu. Jako prvotní dny to bylo jako hodně špatný, hrozný a bála jsem se, že umřu.“ Paní Hedvika popisuje rozdílné pocity při prvním vstupu do HD programu a po znovuzahájení HD o 11 let později. Jako nováček měla strach, že zemře, po zkušenostech s předchozí HD už byl její strach více konkrétní. *„Když jsem začala chodit, mně bylo málo, mně bylo těch třicet necelejch, to byl jako prvotní strach, obavy ze smrti, že umřu. Pak, když jsem*

*se vracela zpátky na hemodialýzu, to jsem se už bála, že mi bude špatně, nebála jsem se smrti, ale že mi bude zle.“*

Paní Hedvika přemýšlí o tom, proč ještě nikdo nevymyslel pomůcku usnadňující napichování fistule. Podobně jako paní Kateřina vnímá jakýkoliv vpich do svého těla negativně, ačkoliv ho akceptuje. *„Je jediná škoda, že ještě nikdo nepřišel po těch desítkách let na to, že se musej furt píchat ty dvě jehly. Že není nákej ten přístup, kterej by byl. Mě to nebolí, když mě pícháte nebo když mě napichujete, protože už je člověk zvyklej. Tady, je to rozpíchaný, Ale je zajímavá jedna věc, když mě takhle z ruky brali krev normálně jako odběrovou, tenkou jehlou, já kničela, že mě to bolí. Bolelo to víc než napichování fistule!“*

### 4.8.3 Vztahy

Ve druhé kategorii byly vytvořeny subkategorie:

- a) Upravený partnerský život;
- b) Změněné rodinné vztahy;
- c) Snižování sociálních aktivit.

#### a) Upravený partnerský život

Zde informanti zhodnotili, jakým způsobem onemocnění ledvin a jeho léčba ovlivnila partnerský život zúčastněných. Zda některá metoda léčby může mít větší vliv na partnerské soužití, uvádějí své pocity, nálady, které je provázejí. Mluví i o toleranci v partnerském životě.

Pan Patrik se zmiňuje, jak byl hodně naštvaný a raději by odpočíval, než aby se věnoval přítelkyni. *„Při dialýze jsem neměl náladu, byl jsem jakoby pořád naštvaný, nikam jsme nechodili, ona chtěla jít na zábavu, já jsem radši chtěl jít spát.“* Po transplantaci však vidí určité zlepšení situace ve svém vztahu. *„Po transplantaci to je rozhodně k lepšímu, jezdíme na dovolený, chodíme s přáteli ven, je to znovunarození.“*

Naopak pan Luboš při otázce, jak léčba anebo změna léčby ovlivnila partnerský život, odpovídá vesele, že ne, vše je pořád stejné. *„Nemělo, to bylo furt stejný. Bylo jedno, jestli to byla hemodialýza nebo transplantace.“*

Paní Miluše rozmýšlí nad tím, že léčba jako taková vliv zřejmě nemá, ale samotné onemocnění nastavilo zásadní změny v jejím partnerském životě. *„Myslím si, že léčba jako taková vůbec ne, ale jako takovej ten dřívější partnerský život, to není, ale vůbec ne.“*

Paní Jarmila hovoří o manželově toleranci a sděluje, že jí více vadilo, že mají s mužem společnou ložnici, protože měla strach, že ho bude v noci rušit „cyclér“, který využívala při peritoneální dialýze. *„Myslím, že né, manžel je v tomhe ohleduplněj. Třeba, když jsem měla ten přístroj, tak mně ze začátku vadilo, že máme společnou ložnici, kde spíme s manželem oba, dělala jsem si starosti, jestli mu to nebude vadit, jestli ho to nebude budit a rušit. Nějak jsme to zvládli.“* Dodává s úsměvem, že při změně metody na hemodialýzu došlo k vylepšení vztahu. *„Ted’ už je to zase o něco lepší.“*

Také paní Kateřina se vyjadřuje k tomu, jak se obávala, že PD a zejména hlučnější cycler bude manžela budit, a proto se odstěhovala z ložnice; narušení partnerského vztahu léčbou, považuje za zásadní. *„HODNĚ!, jelikož cycler hlučí, když se mu něco nelíbí, tak píská, takže já jsem se vystěhovala do obýváku a manžel spal v ložnici, aby se vyspal. Takže jsme měli oddělený ložnice, takže si myslím, že ten partnerský vztah to narušilo.“* Po transplantaci popisuje zlepšení, které u nich doma nastalo, ale s úsměvem vzpomíná, jak cycler v partnerském soužití ovlivnil vztah. *„Říkala jsem si po transplantaci, já, teď to bude zase takový jiný, ten třetí tam nebude, mně to přišlo, abych ho nerušila, tak mně to vadilo, abych někoho nerušila, já sama jsem si říkala, že nebudu nikoho obtěžovat. Tak to bylo asi takový, to nám rozdělilo lože, cycler.“* Se smíchem dokončuje svoje vyprávění paní Kateřina.

Nakonec se ještě k partnerskému životu vyjádřila paní Hedvika. Ta uvedla, že po transplantaci dochází k zlepšení partnerského života, ale při hemodialýze není úplně spokojená. Otevřeně popisuje, jak výrazně nemoc i léčba ovlivnila její intimní život. *„Jestli do toho můžu zahrnout i svůj sexuální život, tak to bylo na pendrek. To jako nějaký milování, pohlavní styk nebo sex, nějaký vyvrcholení jsem nezažila, co jsem marod. Ani teď ne, po transplantaci pár jó, ale jinak ne. Jinak jsem pomáhala manželovi, ale já jsem z toho neměla vůbec nic, nějaká předehra nebo něco, nezám. Mně to ani nechybělo ani mi to nechybí teď.“* Takto suše uzavírá Hedvika vyprávění, je si plně vědoma, že jí nemoc přinesla omezení v partnerském a sexuálním životě, ale přijímá ho.

## **b) Změněné rodinné vztahy**

Rodinné vztahy jsou pro většinu lidí velmi důležité a není tomu jinak ani u pacientů s renálním selháním, kteří podstupují velmi náročnou léčbou. Tato léčba může prověřit rodinné vztahy, proto jsou dobré rodinné vztahy informanty velmi silně vnímány. Ve většině případů uvádějí, že mají pozornou rodinu, která je velmi podporuje, a tak se i oni snaží být pro rodinu co největším přínosem a ne jenom zátěží.

Pan Luboš vyprávěl o tom, jak se po první transplantaci hodně zhoršil jeho zdravotní stav a bál se i o svůj život. Jak se o něho manželka vzorně starala. *„Tenkrát, když mi první ledvina odcházela, tak jsem si myslel, že už taky nebudu, na jednu stranu. Manželka mě musela koupat, všechno. Potom mě z toho dostal ten jogurt, já jsem nemoh nic jíst. Taky jsem, přes dvacet kilo zhub za měsíc.“* Více pan Luboš rodinné vztahy nekomentuje.

Paní Miluše mluví o obrovské podpoře své rodiny, která ji motivovala k překonání obtíží s náročnou léčbou, i když někdy přemýšlela, že by léčbu raději vzdala. Poté, co zvážila pro i proti léčby chronického selhání ledvin, došla k závěru, že se kvůli rodině léčba „dá vydržet“, z její výpovědi je však znát, že pro sebe samou by léčbu zřejmě nepodstupovala. *„Rodina mě podporovala velice, protože jsem byla v takovém stavu, že jsem říkala, že to vzdám, ale zas kvůli dětem, manželovi jsem si říkala, že musím, že vydržím. Rozhodně mě celá rodina podporovala a pak jsem si na to přišla sama, že to není tak hrozný, že bych to nemohla vydržet. Při tý peritoneální jsem byla doma a dalo se to vydržet.“*

Paní Miluše má za sebou několik operací, a tak vypráví o tom, jakou silnou podporu pro ni rodina vždycky představovala, aby vše překonala a ještě byla pro rodinu přínosem. *„Všecky ty operace, co já jsem podstoupila, tak všechny dělám proto, abych byla prospěšná rodině, pro mě je rodina na prvním místě, takže všechno dělám kvůli nim. Dokonce i transplantaci ještě chci podstoupit.“* Miluše také vzpomíná na začátek léčby, jak pro ni byla depresivní, že přemýšlela i o ukončení léčby. Kvůli rodině nic dopředu, ale nevzdává. *„Po začátku jsem měla takový deprese, že jsem říkala, já to vzdám, ale vzhledem k tomu, že tady mám rodinu, kterou miluju, a tak prostě NE, já to prostě musím, já to musím DÁT.“* S důrazem v hlase ukončuje své povídání.

Paní Jarmila velmi pěkně hovoří o silném vztahu k manželovi i dceři, a zamýšlí se nad tím, jak je její nemoc a léčba ovlivňuje. V podstatě si klade za vinu, že je nemocná a svým onemocněním rodinu určitým způsobem trápí. Na druhou stranu s úsměvem dodává, že u nich doma vše funguje, že se rodina byla schopna adaptovat. *„Mám naštěstí velkou podporu v rodině. Manžel je hrozně hodnej, jsme spolu už šestadvacet let. Já si myslím, že je tím trápím, ale není jim to jedno, že jsem takhle nemocná, takže se tím určitě trápěj. Vztahy máme jako moc dobrý, takže to mi hodně pomáhá. Dcera mi pomáhá se vším, tady v tom to všechno doma funguje dobře.“*

Dcera například pomáhala paní Jarmile kontrolovat technické aspekty PD, když pacientka začínala doma s PD a zaučovala se s přístrojem cyclerem. To byla v tom momentě pro paní Jarmilu důležitá pomoc, která ji psychicky podpořila. *„Byla jsem ráda, že když mě to peritoneální sestra zaučovala, že tady byla dcera, to jsem byla ráda, že mám někoho, kdo mně to bude ze začátku dělat třeba i se mnou, dcera si se mnou sedla, prostě jsem si to navolila a vona mě tak spíš kontrolovala, abych prostě neudělala nějakou chybu. Ze začátku mně pomohla hodně.“* Paní Jarmila si pochvaluje, že ji dcera pomáhá s domácími pracemi a nechce, aby některé činnosti vykonávala. *„Dcera mně pomáhá, dělá to za mě, takže vona meje vokna, já třeba zas jdu vyprat záclony, závěsy. Dcera meje vokna anebo ji pomáhám, vodu ji přinesu čistou, ale vona mě už ani nepustí na ty vokna, abych to dělala, se slovy ne mamko, tady spadneš, to nedělej, mě honí pryč.“* Tak ukončuje rozhovor a je vidět, že má ze své rodiny radost.

Paní Kateřina, také vypráví o podpoře ze strany rodiny, o tom, jak malého syna připravovala na léčbu a vysvětlila mu ji a synovi se povedlo toto přijmout. Hovoří o tom, že ji manžel vozil k lékaři, pomáhal s PD, ale popisuje problémy s akceptací nemoci manželem. *„Můj manžel se o tom nerad baví, spíš dělá, že to neexistuje. On vždycky pomohl s dialýzou všechno, odvezl mě k doktorovi, on taky se toho asi bál, víc než já. Syna jsem na to připravila, protože ten byl vlastně malej, když jsem začala chodit na dialýzu, tak mu bylo šest. Tomu jsem to tak vysvětlila, že to prostě bral, že to tak je, když jsem doma říkala, že mám velký břicho, tak říkal, ty za to přece nemůžeš.“* Popisuje, jak se cítí opatrovaná svými rodiči. *„Tak rodina v pohodě, rodiče, mamka mě opečovává, sedni si a tohle, mám takový úlevy, tak ty to nenos, ty to nedělej, kdyby náhodou. Takže dobrý.“*

Poslední informantkou, která hovoří o ovlivnění rodinných vztahů nemocí je paní Hedvika. Vypráví o svém prvním muži, který nedokázal akceptovat náročnou léčbu jejího onemocnění a posléze požádal o rozvod, podpora z jeho strany nebyla skoro žádná,

a i když měl paní Hedviku rád, nemohl se smířit s průběhem náročné léčby. „*Já jsem byla, když jsem začala chodit na dialýzu úplně poprvé, prvně vdaná. Tak na mě začal muž rvát, co tady děláš, já myslel, že budeš pryč alespoň tejden a já jsem mu říkala, nekrváci ten šant, tak mě pustili domů. No bylo to mezi náma všelijaký, tam podpora nebyla. Já jsem nějak blbě sedla, vyhrnula jsem si košili a kanylu si normálně srovnala a můj první manžel se ptal, co to máš? A já říkala, přes tohle mě normálně dialyzují, když nepůjde fistule, tak musím přes tohle. Nechal mi tam z domů ze zahrady košíček jablek a říká, prosím tě, se nezlob, ale já tě mám strašně rád, budem se muset rozvést, já bych tohle nezvládl. Já bych tě nemohl takhle vidět, takhle trpět, tak dobrý, tak jsme se rozvedli.*“

Dále paní Hedvika vypráví, jak se seznámila se svým druhým mužem a uvádí, jaké dobré vztahy měla se svým bratrem i s novou rodinou svého muže. Tito lidé ji opět motivovali vydržet náročnou léčbu. Poukazuje však i na horší podporu ze strany své matky. „*Po čase jsem se seznámila se současným manželem a tam byla obrovská podpora jeho, jeho rodiny, jako tchýně a dědy tchána, mého bráchy a jeho ženy. Nebýt jich, tak už jsem dávno byla pryč. Potom, když jsem byla těhotná a čekala jsem miminko, tak za mnou všichni jezdili, moje matka NE! Tam jako ne, moje matka to je prostě NO COMMENT!*“ Toto sděluje paní Hedvika s velkým důrazem.

Detailně popisuje láskyplný vztah s bratrem a jeho rodinou i s tchýní. Hlavně sděluje příhody z doby, kdy jako těhotná byla hospitalizována ve fakultní nemocnici. Hodnotí to jako obrovskou pomoc, kterou ji tato část rodiny poskytla. „*Bratr se ženou za mnou vždycky jezdili, každou neděli nebo sobotu odpoledne, brácha vždycky zavolal na oddělení sestřičce, vyřídte ségře, že přijedem, že už jsme na cestě, takže voni a mužova maminka s dědou. Prostě babička mi přinesla grilovaný kuře, najež se, já jsem taky jedla, holka jedna, ta mi jako doprávala a byla hrozně fajn. Jela za mnou, jak mohla, tak prostě v týdnu, když měla já nevím, dvě nebo tři hodiny volna, tak řekla doma, já jedu za Hedvikou. Tam jsme seděly na chodbě, v županu, tak jsme si povídaly o všem možným. Pro mě byla osobně obrovská pomoc, děda a manžel, bratr a jeho žena.*“ Po kratičké pauze paní Hedvika pokračuje ve svém vyprávění: „*Ty mě jako drželi hodně tyhle lidi, ty mě prakticky drželi nejvíc.*“

Jen jeden informant hovořil o špatných rodinných vztazích, kdy došlo až k úplnému zanevření na svou rodinu a dovedlo ho k názoru, že se každý člověk musí spolehnout jen sám na sebe. Pan Patrik přemýšlí nad tím, proč jeho otec a bratr, i když jsou zdraví, nikdy nezvážili nabídnout mu svou ledvinu, a mohl být dříve odtransplantovaný. Uvádí, že on by to pro rodinu podstoupil. „*Já jsem zjistil, když to řeknu hnusně, tak jsem mohl být odtransplantovanej dřív. Táta zdravej, brácha zdravej, mohli mi ledvinu prostě dát, samozřejmě já jsem si o ní neřekl, ale já asi bych to udál pro bráchu, kdežto von to pro mě neudál. Takže jsem zjistil, že člověk kope vždycky sám za sebe. Když člověku teče do bot, musí se spolehnout sám na sebe.*“

Dále popisuje pocity zklamání během pobytu v transplantačním centru kvůli velmi sporadickým návštěvám rodinných příslušníků. „*Máma přijela třeba jednou za čtrnáct dní, s tou jsem měl hrozně špatnej vztah, díky tomu. Máma mě hrozně v tomhle zklamala, že vždycky říkala, já musím bejt v práci a ležel jsem v tom transplantačním centru*



*asi čtrnáct dnů a viděl jsem, že je to všem úplně jedno.“ Ještě dodává, jak po transplantaci žil u babičky a ne s rodiči a bratrem. Důvodem byly nevhodné bytové podmínky u rodičů, kteří je nebyli ochotni změnit. „My jsme žili v baráku, kde nebyli úplně dobrý podmínky a voni si koupili psa domů a ten pes tam byl doma a já jsem vlastně po transplantaci, bydlel u babičky Tak jsem prostě řekl, že se prostě budou dít změny a odejde pes anebo, že odejdu já. A tak jsem odešel JÁ! Kvůli tomu jsem zanevřel na celou rodinu, takže změnilo, určitě to změnilo, zanevřel jsem. Prověřilo to vztahy. Takže vím, že radši sám za sebe.“ Uznává, ale také to, že kvůli léčbě na HD, nemohl trávit tolik času s rodinou a měl poruchy nálad a byl nevyspalý, což mohlo mít jistě určitý vliv na vztahy s rodinnými příslušníky. „Rozhodně to čas ovlivnilo, prostě říkám, s tou přítelkyní nebo s tou rodinou jsem nemohl trávit tolik času a už ten den, co jsem měl dialýzu, jsem byl naštvanej, protivnej, pořád nevyspalej, kruhy pod očima, to je pravda.“*

### **c) Snížování sociálních aktivit**

Pacienti s onemocněním ledvin, kteří se léčí pomocí HD, PD a Tx ledviny, mohou pocítit, že se v jejich životě můžou snížit sociální aktivity. U HD to bývá způsobené samotnou léčbou, kdy pacienti dojíždí do dialyzačních středisek, po dialýze mohou být více unavení, trpí různými bolestmi, mohou mít narušený spánek, a to vše ovlivní pacientův společenský život. U PD u manuálních výměn, záleží na počtu výměn za den, pacient je omezen PD hlavně z toho důvodu, že se musí v pravidelných intervalech opakovat výměny. U PD, která se provádí pomocí přístroje cycleru, musí pacient v určitý čas být připojen na přístroj.

Paní Jarmila vzpomíná, jak ještě při PD mohla chodit do práce a jak ji zaměstnavatel vyšel vstříc a mohla pracovat na snížený úvazek. V zaměstnání měla vybudovanou sociální síť, ale z odchodu do invalidního důchodu měla obavy kvůli přerušení dosavadního denního režimu. *„V práci, když jsem ještě chodila na šest hodin, jsem měla jen dvě výměny, tak se to dalo. Já jsem tam hlavně chtěla chodit kvůli kolektivu, byla jsem tam zvyklá, mně šlo o to, abych nevypadla z kolektivu, abych nebyla jen doma a neužírala se tím a abych měla změnu. Tak jsem byla ráda, že mi to v práci umožnili a mohla jsem chodit do dvanácti hodin každý den do práce. Já jsem měla dobrou práci, já jsem nemusela nic těžkýho nosit nebo tahat, ale úlevy jsem neměla, d'ála jsem jako ostatní. Do důchodu se mi nechtělo samozřejmě, protože jsem si říkala, co budu dělat doma, přeci jen jsem v nějakém režimu byla a bylo to lepší.“*

Paní Kateřina uvádí detaily svého narušeného společenského života. Bud' musela brzy večer chodit domů, nebo pokud se zdržela, tak zase PD na přístroji trvala celé dopoledne. *„Ten společenskej život moc nebyl. Já jsem vlastně nikam skoro nechodila anebo jsem v osm hodin devět chodila domů. Věděla jsem, že se musím připojit, že třeba někam jdeme, tak jsem většinou do půlnoci byla doma, když jsem přišla v jednu, ve dvě a připojím se na deset hodin na cyclera. To pak znamenalo ráno, že sice jsem mohla dýl spát, ale zase když jsem měla uvařit anebo, když jsme chtěli někam odjet ráno, tak jsem musela do osmi jít a napojit se, abych ráno mohla vstát.“*

Paní Hedvika také dodává, že si při HD přišla časově hodně omezená, a proto jezdila na noční směnu, aby přes den mohla být s dcerou a mohly jezdit na výlety. *„Vadilo mně, že jsem časově hrozně omezená, tam hlavně bylo omezení časově, proto jsem začala chodit*

*i na noc a ráda na noc, protože jsem měla celý den volno, mohly jsme se ráno s dcerou sebrat, když jsem měla volno, tak jsme jely na výlet do Krkonoš nebo s dcerou vyrazíme na nákupy, do kina.*

#### **4.8.4 Vývoj léčebných metod, vývoj pacienta v experta**

Ve třetí kategorii byly vytvořeny dvě subkategorie:

- a) Pacient expert; Edukace, která má své úskalí.
- b) Historický exkurz;

##### **a) Pacient expert; Edukace, která má své úskalí**

Informanti měli ve většině případů dlouhodobé zkušenosti s léčbou pomocí PD, HD a Tx ledviny. Proto je zajímavé s jakou erudicí popisují své onemocnění a léčbu, jak jsou schopni hodnotit své laboratorní a jiné výsledky a používat odbornou terminologii. Zajímavý aspekt je také navázání velmi partnerského vztahu se zdravotníky, zřejmě víc partnerského než je obvyklé v jiných oblastech české medicíny. Důvodem může být dlouhodobé trvání tohoto vztahu, ale i to, že se svými vědomostmi jsou zdravotníkům více partnery a ti s nimi mohou hovořit jako rovný s rovným.

Paní Miluše například vyhodnocuje, jak moc byla spokojená s PD, jak byla ráda, že na ni přešla z HD. Paní Miluše je temperamentní, a připadala si u PD svobodně, u HD měla pocit svázanosti. *„Tak jsem přešla na peritoneální dialýzu a ta mně strašně vyhovovala, to jsem prostě byla jako svobodnej člověk. Hemodialýza, to už mě svazovalo, to pro mě nebylo, jako já jsem takový živelný tvor a pro mě to bylo hrozný, ale peritoneální ta mi tedy vyhovovala moc.“* Paní Miluše vypráví o tom, jak se ze začátku bála provádění peritoneální dialýzy, ale nyní, již jako zkušený expert dodává, že úplně zbytečně. *„Na peritoneální dialýzu, na tu jsem se pak už těšila, i když ze začátku jsem z toho měla strach, jak to zvládnou, protože vono, když vás postavěj k tomu stojanu a teď vám říkaj, co všechno musíte, tak jsem z toho měla strach, ale úplně zbytečně!“* Paní Miluše rovněž uvádí své zkušenosti s punkcí jehel a popisuje problémy, které dialýzu mohou někdy doprovázet. Uvádí, že u peritoneální dialýzy problémy vymizely. *„Já jsem prostě měla hrozný bolesti, když mě napichovali, prostě jsem se srážela, měla jsem ty strašný problémy kolem toho. Kolikrát se i stalo, že mě museli předčasně vodpojit, že už to nešlo. U PD to vymizelo, tam jsem neměla problémy žádný. Ta mě teda nijak nezatěžovala.“*

Pan Patrik zase hodnotí nereálnost nadějí poskytnutých zdravotníky a následné zklamání, které mu to způsobilo. *„Co mně nejvíc jako ublížilo, že mně celou dobu tvrdili, že se ledvina chytí a přitom je to blbost, když je to ta Ig A nefropatie. Já, měl velkou naději a já, si říkal, že se to chytí, že se to chytí a vono nic!“* Dodává smutně pan Patrik. Následně již měl menší důvěru ke zdravotníkům tohoto zařízení. Když podstupoval před transplantační vyšetření, řídil se radami, které získal od své tety a vše si nakonec zařizoval raději sám. *„Já jsem tam vlastně ležel asi dva týdny, měli mi tam udělat před transplantační vyšetření, abych zašel na ultrazvuk a támhle, já nevím blbosti, neudělali to. Díky tetě jsem řekl, že si to udělám sám, že chci propustit domů, tak mě propustili a udělal jsem si to sám.“*

Paní Kateřina zdůvodňuje indikaci k zahájení HD: „*Akutně se mi uskrínula kýla, takže jsem akutně šla na hemodialýzu, protože nebylo jinýho východiska, protože břicho nešlo. Také popisuje své obavy, které měla po transplantaci, aby ledvina fungovala, jak má, protože věděla, že se vždycky nemusí všechno správně podařit. „Já jsem měla největší starost, aby mně hlavně zaváděli kanylu, až budu uspaná. Jinak těch prvních dnů, co bude po transplantaci, aby se ledvina chytla, protože samozřejmě jsem věděla, že i to je možný, že to není úplně jako stoprocentní, že se po operaci vzbudím a bude všechno fungovat, tak abych nemusela na tu hemodialýzu. Oni říkaj, že stačí jít jednou, dvakrát a ta ledvina se nakopne a že to jde, ale i tak. “* Kateřina mluví o narůstajících obavách, které o tělo a zdraví má, čím déle léčba trvá a čím déle navštěvuje lékaře. Popisuje, jaký strach prožívá a jak si uvědomuje jeho nadměrnost. „*Psychicky jsem si jako říkala, kdybych musela jít na HD, že bych se začala hrozně bát. Postupem času jak hodně dlouho chodím k doktorům, tak se o sebe hrozně bojím. Jsem pak taková, když mě někde píchne, tak úplně jsem trochu paranoidní někdy. “*

Paní Jarmila popisuje, jak po zahájení léčby postupně poznávala, co přesně léčba obnáší, v čem se PD a HD liší. Získala zkušenost i s punkcí AVF, protože se u pacientky zhoršila funkce peritonea a musela přejít na HD, neboť už se u ní objevil zánět srdce. „*Věděla jsem, že to nebude asi nic moc lehkýho, nevěděla jsem vlastně, co mě čeká, nic jsem nevěděla. Jen to, že se to napichuje, do fistule, to jsem věděla, ale vlastně potom, když už jsem do toho šla, tak jsem poznávala postupně, co to obnáší. V něčem to bylo lepší, v něčem horší, tak bych to asi řekla. Řekl mně pan doktor, že to už jinak nejde, že už jsem vlastně málo vyčištěná, že už to prostě nefunguje, vlastně už jsem měla zánět srdce, že krevní dialýzu prostě potřebuju, že už to jinak nepůjde. “*

Hedvika ještě vzpomíná na dobu, kdy zjistila, že je po transplantaci těhotná. Musela podstoupit hospitalizaci, kdy ji byl odebrán vzorek plodové vody, protože chtěla mít jistotu, že dítě bude naprosto zdravé a nebude mít žádné ledvinné onemocnění. Možnost, že by se dítě také muselo léčit pro ledvinné selhání, pro ni byla neakceptovatelná a byla schopna svůj názor obhájit před medicínskou autoritou. „*Hned jsem jela za panem profesorem, že jsem teda těhotná, co s tím? Říkal, zůstaneš tady, na gynekologii ti udělají vzorek plodové vody, takže mě píchali. Já jsem říkala, profesore, kdyby tam byly dvě procenta možnosti, že to dítě bude nemocný jako já – tak to dáme PRYČ! Já nepřipravím dítěti takový život, jako jsem měla já, NE!“* Dále paní Hedvika uvádí, které léky brala a v jakých dávkách, o tom, jak velký měla hlad, a mluví odborně i o nežádoucích účincích Prednisonu. „*Prednison se bral jako hormon, to se braly strašný dávky, to měl každý měsícovitý obličej. Tak to se užívalo asi rok, pak se ty výsledky usadily na nějakých hodnotách, tak vám to stáhli. Tak to bylo dobrý. To už nebyl takový hlad, tak člověk tolik nejed a nebachratěl. “* Ještě Hedvika dodává, že kvůli léčbě Prednisonem a imunosupresivou nemohla dítě kojit, opět ale akceptuje menší zlo. „*Ale nesměla jsem kojit, protože jsem brala Prednison a spoustu těch léků, takže kojení nepřicházelo v úvahu, aby to miminko nemělo nějaký problémy. Kojit ne, což mě strašně mrzelo, což je takový větší sblížení s tím děckem!“*

Paní Hedvika také vypráví o svém zážitku, kdy kvůli nastalým komplikacím při transplantaci nebylo jisté, zda jí nebude muset být ledvina odebrána. I proti názoru

lékaře chtěla ledvinu za každou cenu zachránit, i když ta jí způsobovala velké bolesti (opět volí menší zlo). „*Transplantace mě bolela, mně se ta levá strana vyfoukla jak balón a to si neumíte představit, ty bolesti. Normálně jsem si sedla takhle na zem a tloukla hlavou do dlaždiček na pokoji a pán, co tam se mnou ležel, tak volal sestru a doktora. Ten řekl, ta ledvina musí ven, ať připravěj, rozsviť sál, připravíme tě. Já říkám, tak to teda NE! Hochu, když jste jí tam jednou dal, já už ji nedám, dělejte všechno možný, abyste tu ledvinu nemusely vzít. A on říká, ještě by tady varianta byla, já ještě bych něco zkusil, když to nepůjde, tak ji vyndáme. Dobře, ale ještě zkuste, co jde. Tak vzaly obrovský pytle ledu, celej levej bok ledovaly, tam jsem měla úplně omrzlinu, byla to taková bolest, že bych si teda ukousla nohu.*“

Ještě Hedvika vzpomíná, jak se po jedenácti letech života s transplantovanou ledvinou, vracela s malou dcerou zpět na hemodialýzu. Tehdy se velmi bála, že dialýzu bude opět doprovázet zvracení. Také měla obavy z toho, aby nebyla HD tak dlouhá jako na začátku její léčby. Hodnotí i lepší technické vybavení a zkvalitnění léčby a demonstruje jasné porozumění laboratorním hodnotám. „*Když jsem byla jedenáct roků transplantovaná a začala jsem znova chodit na dialýzu, První hrůza zase byla, jestli budu zvracet jako poprvé. To jsem si říkala, co s holkou, protože Pája byla maličká, bylo ji šest roků a teď co. A to už jsem se nebála, jak jsem viděla ty známý tváře, jak jsem je tam viděla, a když jsem říkala, na kolik chodíte hodin? Na čtyři a já říkám, ty blázne, proti osmi, zlatě. Začaly tahat nový mašiny, ty byly lepší, byly výkonnější a mně bylo i líp. Když koukám do zpráv, který dostávám, tak před dialýzou mám 900 kreatininu, po dialýze mám 140. A když jsem měla dřív před dialýzou 900–1000 a po dialýze 350?, urea tady mám 16 po dialýze 1,2, takže je to všechno úplně jinde dneska.*“

Pan Luboš vypráví o tom, jak na začátku léčby, vůbec neměl zkušenost s tím, do čeho jde, jak vlastně léčba bude probíhat, ačkoliv byl zřejmě edukován a pouze získával vlastní zkušenosti. „*Já jsem nevěděl, vůbec do čeho jdu, člověk si to vůbec nedokázal představit tu dialýzu, že vám budou čistit krev, když do toho člověk šel, tak člověk nevěděl, že tam bude čtyři hodiny nebo pět.*“

Edukace je nedílnou součástí při léčbě pacientů s onemocněním ledvin, kteří jsou léčeni eliminačními metodami. V dnešní době se na správně provedenou edukaci klade zvýšený důraz. V období, kdy pacienti navštěvují nefrologickou ambulanci, se může díky dobré edukaci oddálit konečné stádium selhání ledvin. Při léčbě některou z eliminačních metod, zase může díky edukaci dojít k lepší spolupráci pacientů a může se oddálit rozvoj vzniku komplikací, které se rozvíjejí při léčbě těmito metodami.

Jarmila sděluje, jak se o informace zajímala aktivně celá rodina. Informace se dovídali od lékaře, z knih a internetu, zmiňuje i svoji zkušenost. „*Něco od sestřiček, pana doktora, samozřejmě manžel se o to zajímal i dcera se zajímala, doma vyhledávali všechno. Internet, knihy, brožurky a pak vlastně ta zkušenost.*“ Jarmila také vypráví o tom, jak ji zaučovala sestra v peritoneální poradně, která za ní jezdila následně na kontroly do jejího domácího prostředí. „*Já si myslím, že jsem byla informována dostatečně u peritoneální určitě. Mě zaučovala sestřička z peritoneální poradny a tam to bylo úplně v pohodě a ještě k nám jezdila na návštěvy, tam to bylo fajn. i co se týče toho přístroje.*“

Když přešla paní Jarmila na HD, tak něco znala z internetu a další informace se dověděla na dialyzačním středisku. „Řekla bych, že jsem byla informovaná, zajímala jsem se s manželem třeba i na tom internetu, co jsem se ještě chtěla dozvědět, tak jsem se podívala a myslím si, že i ten personál mě určitě informoval dobře.“

Pan Luboš začal chodit na dialýzu skoro před dvaceti roky a vzpomíná na menší dostupnost informací a zřejmě pro něho příliš rychlý způsob edukace. „Vod těch, lékařů, brožurky ty nám tam rozdávaly, asi takhle nic víc nebylo. Já jsem začínal v devadesátém devátém, to ještě ani internet nebyl. To bylo jako v začátcích.“ O edukaci při transplantaci hovoří velmi stručně a zjevně to pro něho nebyl pozitivní zážitek. „Tam taky dostanete kapky hned na začátku, co můžete a co nemůžete.“

Paní Miluše hovoří o svých zkušenostech s edukací v nefrologické poradně, kdy ji informace podal lékař a co si ještě našla a pročítla sama. „Tak jednak jsem to měla z internetu stažený a tak jsem si prostě přečetla, co mě čeká a co jak bude. Potom jsem chodila do nefrologické poradny a tam teda pan primář mně všechno vysvětlil, co jako bude následovat a obě dvě metody jak HD, tak PD.“ Miluše přijala svoji léčbu a lakonicky dodává: „Co jste mi řekli, to tak fungovalo a tak jsem to i brala.“

Pan Patrik uvádí, že hodně informací věděl od své příbuzné, která je po transplantaci, a tak byl hodně samostatný. Dále hovoří o sestřích a lékařích na dialýze, kteří ho edukovali. „Já mám tu tetu po té transplantaci, tak jsem tak něco věděl, co mě čeká, takže jsem věděl všechno od ní a díky ní jsem se dostal do Prahy, byl jsem samostatná jednotka, díky ní. Samozřejmě se snažili sestry i doktoři na dialýze, tam vám všechno vysvětlovali a připravovali vás na to, přišli sami a internet.“ Patrik hovoří i o brožurách, které se používají při edukaci a uvádí svůj názor na jejich automatické používání. „Brožurky jsou takový universální, jak se stravovat a tak, to jsou prostě podle mě jako blbosti, a ten kdo se tím řídí přímo a přesně, ten jako taky dlouho nevydrží.“

Dále vypráví paní Kateřina, která získala všechny potřebné informace od lékařů a sester. Sama si vyhledávala informace jen z důvodu, aby uměla odpovědět na dotazy okolí a nevypadala neinformovaně. „Od lékařů bylo úplně nejlepší, pan primář, paní doktorka a moje sestřičky, co jsem měla na dialýze. Vždycky, co jsem potřebovala, vždycky mi všechno sestřičky řekly, vysvětlily, takže já nemám důvod ani hledat. Podívala jsem se třeba na internet, ale to spíš už jenom, že třeba náhodou, když se mě někdo ptal, abych jako nebyla úplně neinformovaná. Lidi se ptají a třeba jsem taky všechno nevěděla. A když jsem nevěděla, tak jsem si něco četla, ale vesměs jsem to měla jakoby fakt od doktorů.“ Kateřina dodává, že byla připravená na všechno. Živě vypráví, jak se jezdila PD výměny vaků učit a pracovat se cyclerem, který využívala při nočních výměnách. Ještě uvádí, že měla svoji peritoneální sestru, kterou měla jen pro sebe a při potížích mohla využít i pomoc zelené linky. „U té dialýzy jsem byla připravená na všechno, na peritoneální dialýzu jsem měla vlastně svoji peritoneální sestru, která mi všechno ukázala, vysvětlila, vlastně jsem se to chodila učit. To samý se cyclerem jezdila jsem na školení k peritoneální sestře, kde mi všechno ukázala, všechno řekla, když se vyskytl nějaký problém, třeba s tím cyclerem, tak tam zase byla ta zelená linka, když jsem si třeba v noci nevěděla rady, tak jsem si tam zavolala a tam mi poradili.“

Na edukaci ještě zavzpomíná paní Hedvika, ta začala jezdit na dialýzu skoro před třiceti lety, a tak vypráví o svých začátcích na dialyzačním středisku, kdy ji v poradně pořádně nikdo needukoval o tom, co a jak při dialýze nastane. „*Nevěděla jsem vůbec, co přijde, oni nás v poradně vůbec nepoučili, že přijdou dvě jehly, že tohle monstrum, že nám to bude čistit krev, že to je prakticky taková pračka na krev, to nám nikdo nevysvětlil.*“ Lékař doporučil zakoupit ve specializovaném knihkupectví knihy a nastudovat si vše, co pacientku mohlo zajímat a co potřebovala znát při další léčbě. „*Pan profesor mi dal seznam knížek, brožurek, jdi si do knihkupectví a tam si sežeň tohle a tam si to všechno načteš. Stravu jako dietní, co můžeš, nemůžeš, pohybově, jak můžeš, nemůžeš. To byla tenkrát v krajském městě nějaká speciální prodejna, a tak tam jsem si to koupila. V poradně jako dneska, jak začínají pacienti chodit do poradny nefrologický, tam jim řekli nebo řeknou, čeká vás to a to, ne to nám nikdo v poradně nic neřek.*“

## **b) Historický exkurz**

Zde bych chtěla poukázat na to, jak jedna informantka reflektuje rozdíly mezi péčí v dnešní době a péčí zhruba před dvaceti pěti až třiceti lety, kdy se někteří informanti začínali s onemocněním ledvin léčit. Na dokreslení doby, je určitě zajímavé zavzpomínat, za jak přísných podmínek se zařazovalo do dialyzačního programu a za jakých podmínek se dojíždělo do dialyzačních center. Před zavedením povinného očkování se velká část pacientů léčených na dialýze potýkala s nákazou infekční hepatidy B a následně s náročnou léčbou.

Paní Hedvika má dlouholeté zkušenosti s léčbou renálního selhání a detailně popisuje, za jakých podmínek se dříve zařazovali pacienti s tímto onemocněním do dialyzačního programu a proč ona zařazena byla. „*Potom jsem šla do programu, tenkrát to bylo udělaný tak, tuším, že to bylo do 50 let, zařazení do dialyzačního programu, jinak jsem neměla šanci*“ Dodává zkušenost, jak spolupacientka, kterou znala z poradny z krajského města, nebyla do programu zařazena. „*Paní, která měla tři maličké děti, ta se do toho dialyzačního programu nedostala a zemřela ve špitálu na selhání ledvin, přitom to tak opravdu bylo. Já, že jsem znala profesora, tak ten mi tak nějak pomohl mě tam dostat, do toho programu.*“

Dále popisuje tehdejší podmínky transportu na dialýzu a zpět. „*Nás vozila sanitka stará, studená, my jsme se vohřáli až někde na začátku krajského města, tam začalo být tepleji, po dvaceti kilometrech. A v té sanitě nás bylo třeba dvanáct, my jsme vzadu, jak je to lehátko, tam jsme seděli čtyři vedle sebe. Kdo nemoh, tak tam seděl potom myslím i na zemi, dva seděli vepředu, to bylo hrozný.*“

Paní Hedvika vzpomíná na zahájení léčby skoro před třiceti lety, kdy jí léčba způsobovala velmi nepříjemné vedlejší účinky a byla velmi dlouhá. „*Od září, a to jsem měla prosím pěkně 55 kilo, já jsem se za tři měsíce prozvracela na 38 kilo. Já nebyla schopná jíst, protože mi bylo zle, byla jsem i hodně nervní z toho, že doma nic nesním, tam nic nesním, doma jsem se bála, že když už tam pojedu, že mi bude zase zle, tam už mi bylo zase zle. Tam jsme vegetili jako těch říkám vosum hodin, byl to jako záhul.*“

Paní Hedvika hovoří o tom, jak celou dobu, kdy byla transplantovaná, měla žloutenku typu B, ale neměla vůbec tušení, že je nakažená a popisuje i následnou léčbu. Existovalo také

riziko přenosu nákazy na dítě, které se k velké úlevě informantky nepotvrdilo. „*Já jsem přeci chytla žloutenku. Kdo žloutenku neměl, jako by na dialýze nebyl, já jsem tu žloutenku údajně měla celejch jedenáct let, co jsem byla transplantovaná. Neměla jsem ani vyšší jaterní testy, ani žlutá jsem nebyla, nic. Holka byla na vodběrech třikrát a ta to neměla, vona jako dobrý.*“

Paní Hedvika také dále popisuje, jak ji lékař poslal do odborné ambulance a seznamuje nás s velmi náročnou léčbou Interferonem a dodává, jak si její tělo na léčbu přivyklo. „*Doktor u nás řekl, já vás objednáám do fakultky, pojedete tam na vodběry. Doktorka se zhrozila, že jsem v takovýmhle stavu, ale mně nic nebylo. Akorát jsem byla unavenější, že možná k tomu. Začneme s tím Interferonem o prázdninách, dám ti první čtyři injekce a domluv se na dialýze a každý pátek po dialýze ti jednu frknou do břicha. Doktorka mi řekla, je tohorší než chemoterapie, ale první tři injekce, pak si zvykne tělo. Jenže vono to léčení bylo vždycky na rok. Já jsem šla na kontrolní odběry a já měla všechno zpátky i po tý léčbě roční, všechno zpátky.*“ Zde paní Hedvika vyjadřuje velký smutek, protože po třech měsících léčba musela nastat od začátku. „*A doktorka povídá takhle NE, tak znova. Dáme pauzu tři měsíce a půjdeme na druhý kolo, já říkám třeba čtvrtý, pudem dokavad to ze sebe nedostanu!*“ Nicméně opět končí v pozitivním tónu, s plným odhodláním vyřešit tento parciální problém se svým zdravotním stavem.

#### **4.8.5 Změněné potřeby pacientů**

Ve čtvrté kategorii byly vytvořeny tři subkategorie:

- a) Nepodkročitelná dietní omezení
- b) Problémy se spánkem
- c) Jsem fyzicky aktivní, dělám, ale pomaleji a opatrně

##### **a) Nepodkročitelná dietní omezení**

U dietního omezení všichni zúčastnění velmi špatně snášejí restrikcí tekutin, hlavně ti pacienti, kteří jsou anuričtí a musí si hlídat příjem tekutin do 500 ml za den. Další omezení se týkají příjmu potravin, ve kterých je zvýšené množství draslíku a fosforu. Někdy se musí při léčbě podávat léky, které snižují hladinu draslíku v krvi, vazače draslíku a také léky, které se nazývají vazače fosfátů k snížení fosforu v krvi. Tyto preparáty se využívají u pacientů, u kterých nestačí dodržování diety a hodnoty draslíku a fosforu jsou stále vysoké, někteří informanti se o nich zmiňují. Informanti, kteří mají za sebou PD a HD, popisují rozdíl v přijímání množství tekutin i v rozdílech při dodržování diety, kdy u PD se nemusí dieta dodržovat tak striktně jako u HD.

Pan Luboš popisuje, jak se při dialýze naučil hlídat svůj příjem tekutin, protože po celou dobu léčby nemočil a jakou strategii následně přijmul, aby mohl normálně pít. „*U dialýzy, že se nemůže pít. Já, ale když jsem chodil do lesa tak jsem pít mohl, já jsem to všechno vypotil, ale pil jsem jako normálně. Já jsem nemočil vůbec těch sedm roků.*“ Pan Luboš také mívá vyšší draslík a užíval léky na snížení draslíku v krvi, z jeho výpovědi je znát přijetí dietních omezení a jejich znalost. „*Draslík jsem měl špatnej při dialýze, na to jsem bral prášky. Nemůže člověk do sebe napráskat všechno, jak by potřeboval. To se musí,*

*hlídat. Člověk, nemůže moc, ale kapku může, nesmí se to přehánět.* Následně pan Luboš popisuje režim po transplantaci, kde žádná restrikce tekutin není a naopak musí být příjem tekutin vysoký. Informant tato opatření opět přijal, ačkoliv také přinášejí změny do jeho životního rytmu. *„Ted' člověk zase musí pít, protože voni vám to doporučují, musíte pít dva a půl až tři litry denně. Já ted' i v noci piju a musím čtyřikrát za noc vstát a jít na záchod, to mě na tom nejvíc zlobí.“*

Pan Patrik uvádí strategii, jak při HD omezoval omáčky a vodu, ale jinak si v jídelníčku nic víc nehlídal. *„V podstatě jenom ta voda, omezoval jsem omáčky, že bych omezil jídelníček to vůbec ne.“* Po transplantaci se už pan Patrik nemusí v ničem tolik omezovat, uvádí jen to, že moc nesolí. *„Ted' jediný tak nesolím, hlavní chody, polívky a málo kořeníme, že bych omezoval jídelníček tak to ne, já říkám, vždycky se vším s mírou.“*

Paní Kateřina vyhodnocuje svá omezení jako malá, protože při PD nemusela dodržovat tak velká dietní omezení ani si nemusela tolik hlídat příjem tekutin, nejvíc ji obtěžovala restrikce příjmu některého ovoce. *„Na peritoneální dialýze není takový dietní omezení, můžete pít, já jsem nikdy toho nevypila tolik, takže pro mě jakoby nepít, nebyl takový problém. Jediný co, to byly ty banány a takový to ovoce, to mi jako trošičku vadilo. Neuvědomuju si, že bych měla nějaký extra omezení.* Paní Kateřina mluví dále o tom, jak po transplantaci měla méně draslíku, takže automaticky přijala změnu v dietních opatřeních, kdy mohla jíst i potraviny s větším množstvím draslíku a fosforu. *„Ted' po transplantaci, jsem měla málo draslíku, měla jsem nížej fosfor, tak mi dávaly i meruňky, banány a Coca-Colu. A u transplantace nesmíte třeba grep, ten mi osobně nechybí a tam nemám nic, co bych jako nesměla.“* Paní Kateřina ještě dodává rozdíly ve svých dietních opatřeních při HD, kdy si musela hlídat pití a nesměla potraviny s vysokým fosforem, například Coca-Colu. *„Na hemodialýze, tak tam jsem si hlídala trošičku pití, aby mi náhodou nemuseli stahovat tu vodu, když jsem šla na tu dialýzu, tak jsem si tam koupila třeba Colu a tu jsem si dala.“* Dodává se smíchem paní Kateřina a demonstruje tak plnou akceptaci různých dietních režimů i pochopení možností jejich kompenzace.

Paní Miluše popisuje, jak je pro ni při HD ji nejvíce obtížné přizpůsobit se omezení tekutin. Další omezení plně přijímá „zvykla si na ně“. *„Mně nejvíc vadí, že nemůžu pít, ten půllitr denně a snažím se, strašně se snažím, ale někdy mi to prostě nevyjde. Omezila jsem polévky i ty omáčky, abych se mohla spíš napít než tohle to, spíš ošidím jídlo než tohle, omezila jsem i ovoce i zeleninu, ve všem je voda, tohle to mě omezuje, ale jinak zas bych řekla, že jinýho nic. Já toho omezení mám mnohem víc kvůli tomu srdci, je tam ten draslík, takže na ten draslík nemůžu ledasco, nemůžu na fosfor ledasco, toho omezení je tam hodně, ale tak jsem si nějak zvykla, snažím se to dodržovat.“* Podobně jako jiní informanti paní Miluše vzpomíná, jak při PD měla výhodu, že mohla více pít. *„Právě u té peritoneální to byla výhoda, tam jste se mohla napít.“*

Paní Hedvika erudovaně vyjmenovává dietní nařízení, která platí u dialyzovaných pacientů. *„U dialýzy tam je obrovský dodržování toho všeho, co by se mělo, což nás málo drží. Dieta s nízkým obsahem draslíku, s nízkým obsahem fosforu. Aby měl člověk bílkoviny, nějakou svalovou hmotu, aby se mohl pohybovat, takže tohle mi vadí, víte,*



*to mě omezuje, dieta. Já mám teda půl litru na den, pan primář nám píše 3/4 litru, ale já mám půllitr a víc NE!*“ Paní Hedvika říká s velkým důrazem, že preferuje ještě nižší limity příjmu tekutin, než má ordinováno lékařem. A to z toho důvodu, že již zná problémy, které mohou nastat u nemočící pacientky při zvýšeném příjmu tekutin. Po Tx Hedvika říká, že žádná dietní omezení neměla.

Paní Jarmila se také vyjadřuje k tomu, že bylo příjemné, jak mohla při PD hodně pít a nikdo jí pití nezakazoval z důvodu, že se jednalo o močící pacientku. Příjem draslíku a fosforu nemusela hlídat díky zachované diuréze. *„Peritoneální tam jsem mohla pít, hodně pít, protože jsem vlastně ještě chodila na záchod a to jsem mohla klidně ty dva až tři litry vypít, to mně nezakazovali, to bylo v tomhle dobrý. Fosfor a ten draslík, to bylo taky nějak v normě, že vlastně jsem si to nemusela tak úplně zakazovat a že jsem mohla zeleninu, jogurt, to jako šlo v té době.“*

To při HD už paní Jarmila špatně snáší zákaz ovoce, zeleniny a to nejen z důvodu, že má tyto potraviny ráda, ale i proto, že má zahrádku, kde si ovoce a zeleninu pěstují s manželem. Těžce nese, že musí omezovat pití a popisuje, *„jak je na sebe tvrdá“,* aby dodržela omezení. *„Ted’ je to pro mě jako trest ovoce, zelenina, já to miluju, na zahradě si to skoro všechno vypěstujeme. Tak to je největší trest, že to nemůžu a samozřejmě pití, musela jsem se to hodně naučit, teda jako být na sebe jako přísná, to je pro mě hodně krušný, ale tak to snad nějak zvládám, když jsou ty omáčky, tak si nedávám nebo si dám jednu sběračku nebo symbolicky, polévky ty vůbec nejím.“*

Paní Jarmila vypráví, jak nemůže jíst ani všechny druhy sýrů a nelze jíst ve velkém množství jogurt, a tak popisuje, jak se snaží najít náhradní řešení. *„Já mám ráda jogurty, ale ty taky moc nemůžu, a když nemůžu sýry tak hodně kupujeme tyhle žervé a dělám z toho různé pomazánky a sýry jsem jako vyřešila, ten eidam ten nejím vůbec ani ty hermelíny vůbec nekupuju.“* Ještě Jarmila popisuje, jak se musí při vaření klást důraz na přípravu zeleniny, aby v ní měla co nejméně draslíku. Hlídá si i příjem čokolády, ořechů. Ačkoliv měla čokoládu ráda, je si vědoma jejího negativního vlivu na zdravotní stav a opět je schopna dodržovat přísný režim. *„Brambory si namáčím i tu zeleninu, když si někdy něco dělám, tak namáčím a vodu z toho slejvám. Omezuju všechno, čokoládu nic, oříšky nic takovýho. Ted’ jsem třeba loupala oříšky, vyloupala jsem asi osm kilo, a jestli jsem měla jeden oříšek. Já jsem taky byla čokoholik, ale musím se prostě v tomhle bouchat přes ruce. Vím, že mi to dělá špatně.“*

Paní Jarmila, i když se snaží dodržovat dietní opatření, stejně má vyšší hladinu fosforu a musí brát vazače fosfátů. Svou výpověď opět prokazuje expertní znalostí za svou léčbu. *„Ted’ jsem to hodně stáhla, říkal zrovna pan doktor, že mám fosfor 1,3 a mám ještě to Velphoro a myslím si, že mně to zabralo, začala jsem tři tablety, pak mi teda řekl čtyři až pět a tak to беру, třeba si to i rozdrťm, protože se to má cucat, ale to bych cucala asi celej den, jak je to strašně tvrdý. Takže si to rozdrťm a prostě si to беру na začátku, vprostřed a na konci jídla. Vždycky do toho tu lžičku dám, protože to Velphoro mně líp zabírá, a ještě se snažím tu dietu dodržovat.“*

## b) Problémy se spánkem

U pacientů s onemocněním ledvin dochází velmi často k poruchám některé fáze spánku. Pacienti, kteří jsou léčeni na HD, jezdí často na noční směny a může u nich dojít k poruchám spánkového cyklu. U transplantovaných pacientů je situace ohledně spánku mnohem lepší. Někteří si však stěžují, že po léčích, které musí pravidelně užívat, přibrali a začali chrápat. Při léčbě PD mohou pacienti rušit výměny roztoku, které se provádí během dne od rána do pozdních večerních hodin. Někdo má zkušenost s přístrojem cyclerem, který může během noci rušit spánek tím, že na něm svítí kontrolky a vydávají nepatrný hluk. Dále pacienti podvědomě hlídají peritoneální katétr a bojí se, aby si katétr nepřilehli. Tak se častěji probouzí nebo je jejich spánek povrchní.

Pan Luboš vypráví, že po transplantaci problémy nemá. *„Ted' spím normálně – po transplantaci.“* Při HD určité problémy Luboš přiznává, nemohl po příjezdu domů z noční směny usnout a musel si vypomoci práškem na spaní. *„Po dialýze to nešlo, to byl člověk vykulený, my jsme přijeli ve dvě hodiny domů, když jsem si prášek nevzal, hodinu dvě než jsem usnul, a když jsem si prášek vzal, tak jsem za půl hodiny spal. Mezi dialýzami jsem spal dobře, to bylo dobré.“*

Pan Patrik popisuje, jak při dialýze nemohl spát, ale kvalita spánku mu připadá horší kupodivu po Tx, a to z toho důvodu, že po Tx přibral několik kilogramů. *„Na dialýze, tam jsem nemohl usnout, ale to se mi spalo asi líp, ted' po transplantaci hůř spím, občas se budím a jak jsem přibral, tak jsem začal hrozně chrápat.“* Patrik ještě vzpomíná na dobu, kdy u něho začala léčba dialýzou, jak léčba interferovala s výukou na střední škole, kdy při prvních hodinách ve škole usínal, ale škola byla schopna zajistit individuální přístup k jeho potřebám. *„Tak při dialýze škola byla horší, že ráno jsem chodil na tu sedmou, tak jsem do těch devíti ve škole spal, ale oni mi vycházeli vstříc, takže nemůžu říct, že bych to nezvládal.“*

Paní Hedvika stručně popisuje, že na HD nespí, pokud je doma mezi dialýzami, spí bez problémů. *„Špatný! Při hemodialýze nespím. Přijedu domů v noci po dialýze a koukala jsem o půl druhý ještě na budík, ležím, že budu spát, zhasla jsem televizi, lampičku a šla jsem spát. Usnula jsem a spala jsem do rána do osmi. Dneska, když mám volno, usnu jak mimino, to už je dobrý.“* Po transplantaci byla paní v klidu a problémy se spaním žádné neměla. *„Po transplantaci to jsem spala, to nebyly žádné nervy, že jako jsem nemusela někam jet večer i to ráno. Tak to byla paráda.“*

Paní Miluše srovnává kvalitu spaní při PD a na HD. Na PD spala pacientka nerušeně a v klidu, neboť nebyly přítomny žádné stresové faktory. *„U té peritoneální se spánek nerušil, tam se nebylo čeho bát. Čas na noční pauzu byl dostatečný, v klidu jsem tu noc prospala. Dělal jsem si výměnu o půl jedenáctý večer a pak ráno tak o půl osmý, sedmý hodiny.“* Při HD se Miluši zdá, že spí hůře. Režim HD spolu se změnami zdravotního stavu ji stresují. *„Tak při hemodialýze se mně zdá, že prostě hůř spím, už třeba v těch vosm hodin na mě padne tak únava a jdu si lehnout. Zase už jsem si zvykla na to, že musím ráno, mám povinnost vstávat o půl páté, takže nepotřebuji ani budíka. Ve tři hodiny už jsem vzhůru a prostě čekám na sanitu. A ještě je horší, když se večer zvěším a zjistím,*

*že tam je váha vyšší než by mohla být, tak pak nespím a jsem z toho úplně vynervovaná, že jsem hřešila, a to mě teda natolik deptá, až z toho nespím, ale to si dělám sama.“*

Paní Kateřina popisuje, jak při PD, při manuálních výměnách, pocítovala velké narušení spánkového rytmu. *„Při peritoneální dialýze jsem měla pět výměn a vlastně jsem mohla spát nejdýl pět hodin, to mně potom jako vadilo, protože jsem šla spát třeba o půlnoci a v pět hodin jsem už musela vstávat. To bylo chvíli, i tak pořád prostě máte ten spánek hrozně narušenej.“* U PD Kateřina popisuje zážitky s přístrojem, kdy někdy nastaly technické problémy, a tak musela několikrát za noc vstávat k přístroji. *„A u cyclera, když jsem vypouštěla, napouštěla, tak jsem se probudila, že vás to kouše. Pak byly dny, kdy jsem spala úplně jak mimino celou noc a někdy se mnou nechtěl kamarádit a vstávala jsem dvacetkrát za noc, taky se stalo, že ten katétr třeba jsem ho v noci páčila, aby se to nějak pohlo, ale to bylo tak jednou do měsíce, dvakrát za měsíc.“* Kateřina se ještě vyjadřuje ke kvalitě spánku po Tx, kterou vyhodnocuje těmito slovy. *„Transplantace, tam nic, to je nejlepší.“*

Ke spánku se vyjadřuje i paní Jarmila, při hemodialýze si chválí ranní směnu, která respektuje její přirozený rytmus. *„Ted' jako při dialýze spím v pohodě, ranní směna mi vyhovuje, protože jsem zvyklá ráno vstávat, je to šikovný pro mě.“* Paní Jarmila popisuje i zkušenost, kterou měla při provádění PD, kdy porovnává PD manuálně a přístrojově prováděnou. Tato informantka preferovala manuální PD, protože přístroj ji budil. *„Ve vakách mi sice vadila ta plnost, ale usnula jsem v pohodě, kdežto když jsem měla ten přístroj, tak to bylo horší, ten spánek jsem měla narušenej vlastně tím přístrojem, to jsem musela naslouchat, byl hlučnější. Svítí tam zelená kontrolka, tak jsem ji přelepila, aby mě to nebudilo, máte to vedle sebe, vedle hlavy.“* Ještě Jarmila dodává, že si hlídala i peritoneální katétr, aby nedošlo k neprůchodnosti a následně k alarmům přístroje. *„Hlídala jsem si hadičku, to připojení, abych se do toho nezamotala, když jsem se chtěla otočit z boku na bok vtom spánku, tak jsem si tu hadičku držela, votočila jsem se, aby se něco nepřilehlo, aby to prostě proudilo. Ten spánek nebyl takovej, abych mohla spát prostě tvrdě. Musela jsem se pořád tak jako hlídat.“*

### **c) Jsem fyzicky aktivní, ale pomaleji a opatrně**

Každý pacient přistupuje k fyzické aktivitě trochu jinak, někteří se snaží chodit pěšky nebo jezdí na kole. Tři informanti vlastní rodinný dům a snaží se ho udržovat a čtyři informanti pracují na zahradě. Všichni informanti se svým způsobem o nějakou fyzickou aktivitu pokouší a jak sděluje jeden informant – dělám, ale pomaleji.

Pan Luboš říká, že se cítí unavenější od té doby, co je nemocný, musí si více a častěji odpočinout. Popisuje však svou intenzivní a pravidelnou fyzickou aktivitu *„Člověk je unavenější dřív, že si víckrát odpočine, to je jasný. Já, jsem si d'al furt vždycky akorát pomalejc, ne hrr. Když jsem chodil na dialýzu, tak jsem chodil do lesa na dříví a musel jsem si ho udělat. Hlavně u nás na topení, u nás plyn není. A sekat trávu zajícům (králíkům), ted' už je to jednoduchý je sekačka, jedete, dáte to do káry a je to hotový. A sušení sena to mně vždycky ud'ály holky, já jsem to posekal, vony to usušily a já jsem to uklidil.“*

K další fyzické aktivitě pana Luboše patří pravidelné procházky se psem. „*Chodím se psem, to se musí, to pes vyžaduje. A furt stejně, jak u hemodialýzy, tak u transplantace. Protáhne mě kdejakým roštím.*“ Pan Luboš sděluje, že sice je již hodně roků v invalidním důchodě, ale pracoval si doma i kolem domku, popisuje svoji strategii. „*Do zaměstnání jsem nechodil, to jsem byl na důchodě a doma práci kolem baráku musíte dělat furt, ale říkám, člověk si to dělal pomal, žádnéj spěch, když jsem byl unavenej, tak jsem si sedl, odpočinul a jel dál. Ted' jsme si předělávali kuchyň, koupil jsem dřevotřísku a dělal jsem skříňky.*“

Pan Patrik uvádí, že nepodává tak velké sportovní výkony jako před onemocněním a dodává, že už také není ani tolik času na sportování jako dříve. „*Sportovní aktivity pořád byly, ne takový výkony jsem nedával samozřejmě, ale myslím si, že jsem se začlenil úplně v pohodě. Já jsem docela dost sportoval, dělal jsem všechny sporty akorát, že na to není tolik času.*“ Pan Patrik ještě polemizuje o tom, zda byl aktivnější při hemodialýze anebo nyní po transplantaci. „*Asi jsem byl pohyblivější jako na dialýze jestli je to vlivem toho nebo, že jsem byl ve škole a měl jsem na to čas. Ted' po transplantaci už pracuju, už na to člověk čas nemá. Myslím si, že kdybych chtěl, že ty výkony podám furt stejný.*“

Paní Miluše vypráví, jak vše dělá s takovým nasazením, že ji lidé v okolí nevěří, jak je nemocná. Popisuje, že si na hemodialýze odpočine, a tím využije čas při HD a doma může pracovat. „*Já ji zvládám na tolik, že prostě tady lidi kolem vůbec nevěřej, co mi je, všechno zvládám na sto procent. Sekám, všechno dělám. Na dialýze si aspoň odpočinu, přijdu domů a tady na to vlítnu a můžu fungovat na sto procent.*“

Paní Jarmila uvádí, že při PD ji naplnění břicha omezovalo v mobilitě a fyzické aktivitě. „*Já jsem měla pocity s tou peritoneální, tak já jsem byla strašně plná, jak jsem se do toho břicha napustila, tak mně se už vůbec nechtělo jít ven nebo do města prostě jsem musela bejt vázaná doma, protože opravdu měla jsem pocit strašný plnosti.*“ Nyní je paní Jarmila na HD a vypráví o tom, že chodí na procházky, i když cestou zpátky je už unavená, pořád je na určitou aktivitu zvyklá. „*Vydám se jako na procházku anebo jdu do města ráno, v pohodě si město vobejdu schody normálně jdu. Zpátky už se trochu cítím unavená. Přijdu domů a sednu a odpočnu, ale jsem zvyklá běhat. Já jsem prostě byla zvyklá na nějakou aktivitu.*“ Jarmila jezdí i s rodinou na chalupu, kde fyzicky pracuje. „*Na chalupu jezdíme o víkendech, takže v pohodě tam sem tam něco dělám, hrabu trávu, prostě to tam udržuju. Snažím se něco dělat, abych tam jen nekoukala.*“

Paní Kateřina také mluví o tom, že když měla PD, tak fyzickou aktivitu omezovalo napuštěné břicho. Po Tx je schopna větší aktivity. „*U peritoneální dialýzy mě to trošičku omezovalo, říkám to napuštěný břicho, byla jsem pomalejší. Nejsem vyloženě sportovní typ, ale tancujeme s kamarády. Jezdila jsem na soutěže, byla jsem pomalejší, línější u peritoneálky, když jsem někam šla, tak pomalejc a zadýchávala jsem se, protože jsem měla na dialýze vysokou tlak, tak to mě jako spíš brzdilo. Po transplantaci jsem zase začala fungovat, musím říct, že jsem začala hodně chodit, jezdit na kole, chodím se psem.*“

Paní Hedvika popisuje, že po hemodialýze je schopná zvládnout domácí práce. „*Tak to je zlatý, protože druhý den se musím vyspat do těch deseti, ale pak můžu normálně fungovat. Pak můžu vytírat, uklízet, prát, záclony, vokna mejt, to mě vůbec nevadí.*“ Paní

Hedvika také sděluje, že používá trekingové hole, díky kterým chodí rovně a uvádí, že s nimi i při poškození dolních končetin nemocí a léčbou, je stále schopna chůze na delší vzdálenosti. *„Chodím, protože jsem od dcery dostala trekingové hole k narozkám. Mám ty nohy podřoubaný, ucpaný, tak vezmu ty klacky dva a jdu se projít, a tak to díky tomu vydržím. Ty hůlky mi pomohly, díky těm klackům chodím rovně. Ted'ka co mám tu nohu jako protaženou, tak i bez těch holí, tak normálně běhám je to daleko lepší. To omezení zdravotní je prakticky, nevím tak 20 procent.“* Paní Hedvika, i když má pohybový handicap, se stále snaží o fyzickou aktivitu.

## 5 Diskuse

Tento kvalitativní výzkum se zabýval pocity pacientů s onemocněním ledvin a jejich vlastním pohledem na kvalitu života. Došlo u nich k selhání ledvin a museli být léčeni některou z dostupných metod náhrady funkce ledvin. U všech šesti informantů dospělo chronické onemocnění ledvin do konečného stádia, kdy musela být u pacientů zahájena hemodialýza, peritoneální dialýza, vhodní pacienti popřípadě byli zařazeni na čekací listinu k případné transplantaci nebo ji podstoupili.

Ze všech rozhovorů, které proběhly, vyplynulo, že léčení nemocných se selháním ledvin, kde je nutné zahájit léčbu eliminačními metodami, je pro tyto pacienty velmi náročná jak po stránce fyzické, tak i psychické. Nemocní využívají různé sociální podpory, většina pacientů pobírá plný invalidní důchod. Informanti z výzkumného vzorku se léčí se selháním ledvin v rozmezí 3 až 28 let. Jejich věkové rozložení je 23 až 67 let. Věkový průměr činí 48 let a je o dost nižší, než je uváděno v literatuře. Může to být proto, že šlo o menší vzorek informantů, který byl vybraný metodou samovýběru a pouze na jednom dialyzačním středisku. Další příčinou by mohlo být to, že v uvedeném vzorku jsou započítáni pacienti, kteří jsou po transplantaci. Tu hodně preferují pacienti mladších věkových kategorií.

Autoři Tesař a Viklický (2015, s. 418) uvádí, že věk pacientů, kteří přicházejí na dialyzační středisko je 62–65 let, a tento věk se dle autorů zvyšuje. U mladších věkových kategorií se více preferuje zařazení na čekací listinu na transplantaci. Autoři Bednářová (2015, s. 129–132) a Viklický a Rajnochová-Bloudíčková (2013, s. 747–751) shodně uvádí, že u pacientů vhodných k zařazení na čekací listinu na transplantaci se může k překlenutí doby, než bude k dispozici vhodný orgán použít metoda PD. Dodávají, že v tomto případě se u pacientů nemusí zakládat cévní přístup, který se skutečně zdál být omezením pro aktivní a mladší pacienty v našem vzorku (viz dále). Autoři totožně sdělují, že by u pacientů čekajících na transplantaci měla být PD upřednostněna před metodou HD.

V první stanovené kategorii s názvem *Zvládání léčby* informanti věcně popisovali výraznou náročnost podstupované léčby a dodávali, že se museli naučit přijmout danou situaci, s kterou se nakonec smířili a vytvořili si určité strategie, aby dané situace zvládli. Většina informantů uvádí, že zažili stav, kdy byli smutní, rozzlobení, depresivní, ale nakonec zvolili optimistický, pozitivní přístup k léčbě, což je nutné, aby mohli vést život co možná nejvyšší kvality s ohledem na zdravotní stav a probíhající léčbu.

Jeden informant přiznává, že na začátku léčby HD měl suicidální myšlenky. Uvádí, že ze začátku pociťoval zlost na svět, proč zrovna on musel onemocnět, ale pak postupně, jak je při prožívání vážné nemoci obvyklé, celou situaci akceptoval a začal se těšit na transplantaci, která u něho byla následně provedena.

Ostatní informanti sdělují, že jsou optimisté, nesmí si „to“ připouštět „jinak by tu už nebyli“, stanovují si tzv. „malé cílové mety“ a životní strategii „na tom špatném hledat to dobré“. Radují se z toho, že stále existuje „něco“, co jim pomáhá a zachrání jim život. A to i v případě, že to „něco“ je velmi náročná a zatěžující hemodialyzační léčba.

Gurková a Michnáčová (2008, s. 45–55) také ve svém výzkumu došly k závěru, že pokud se pacienti naučí se svým onemocněním žít a přijmou své onemocnění, je to významná strategie u pacientů podstupujících dialyzační léčbu. Snaha naučit se s daným problémem

žit má pozitivní dopad na kvalitu života pacientů, má pozitivní vliv na spolupráci a jednoznačně ovlivňuje i přežívání pacientů. Autorky uvádějí i následující strategie a to plánování, kdy si pacienti rozdělí řešení problému na malé části. Mezi další patří snaha vidět věci pozitivně, aktivně vyřešit problém a odpoutat pozornost. Z našich rozhovorů vyplynulo, že informanti používají také tyto techniky zvládání stresu, které jsou popisovány autorkami výzkumu. Pozitivní přístup k životu se zdá být klíčovou zvládací strategií, která pacientům se selháním ledvin v tomto vzorku umožňuje dlouhodobé přežívání.

Čtyři informanti měli nebo mají zkušenost s transplantací ledviny. Všichni o transplantaci hovoří jen v superlativech a s obrovským nadšením říkají, že žijí jako normální lidé, vidí výrazné změny k lepšímu ve svém zdravotním stavu. Jsou naprosto nezávislí na život udržujících přístrojích. Mají dostatek energie na celý den, další informantka mluví o zázraku, „když je jí takhle dobře“. Jedna informantka sice dodává, že se po transplantaci musí užívat hodně léků denně, ale v porovnání s hemodialyzační léčbou to nepovažuje za nijak omezující prvek. Velmi zajímavý je též moment, kdy tato informantka nadšeně popisuje „normalitu života“ po transplantaci, kdy byla schopna otěhotnět a na dítě se velmi těšila, jistě jako každá matka a ještě více ji toto možná utvrzovalo o svém znovunabytí zdraví. V této emotivní chvíli si zachovává zcela racionální náhled a při genetických testech sděluje lékaři, že svému dítěti v žádném případě nepřipraví život s renálním selháním.

Ortiz et al. (2014, s. 1831–1843) v klinické studii popisují, že transplantace ledvin je velmi efektivní z hlediska nákladů. Transplantace nahrazuje veškeré ledvinné funkce a je při ní vyšší úroveň přežití. Pokud dojde k preemptivní transplantaci, nemusí u pacienta dojít k zahájení dialyzační léčby. Transplantace je ovšem spojena i s nežádoucími vlivy a těmi jsou dlouhodobé používání imunosupresiv, zvýšené riziko infekce, výskyt zhoubných novotvarů a mohou se zvyšovat kardiovaskulární rizika.

Na otázku týkající se cestování a využití volného času, naši informanti shodně uvádějí, že hodně záleží na použité metodě léčby. Čtyři informanti, kteří mají zkušenost s transplantací, shodně hovoří o tom, jak mohou jezdit s rodinou, kam chtějí, jak si cestují po České republice i do zahraničí a v porovnání s předchozím léčebným režimem, nutnost užívat imunosupresivní léky nepovažují za zásadní omezení.

Homolková (2012, s. 460–462) také ve svém článku uvádí, že pacienti po transplantaci mají prodloužený a kvalitnější život. Nejsou tak ohroženi komplikacemi a omezeními, která přináší dialyzační léčba. Mohou znovu pracovat, cestovat, sportovat, jen uvádí důležitý fakt, že musí spolupracovat a užívat imunosupresivní léky. Transplantace je hrazena ze zdravotního pojištění a finanční náklady jsou mnohem menší než při léčbě dialýzou. Viklický (2011, s. 37–41) sděluje, že transplantační program má dlouholetou tradici, zlepšují se chirurgické techniky i imunosupresivní protokoly, dnes proto transplantace patří mezi rutinní metodu léčby. Smyslem transplantací ledvin je úplná rehabilitace nemocných a návrat do plnohodnotného života, pacientům prodlouží a zkvalitní život.

Režim hemodialýzy našich informantů výrazně i v dnešní době (kdy je hustá síť dialyzačních středisek) ovlivňuje cestování a organizaci volného času. Peritoneální dialýza má vliv na mobilitu informantů méně, ale ovlivňuje ji, neboť je třeba zorganizovat převoz těžkých roztoků.

Wilkie (2016, s. 357–358) se ve svém článku zmiňuje o schopnosti cestovat s PD, pacienti mají větší svobodu a autonomii. Také autorka Bednářová (2015, s. 129–132), uvádí, že pacienti volně cestují. Mohou jezdit i do zahraničí, kam jim jsou vaky dopraveny, přímo na místo pobytu. Uvádí i to, že se pacienti mohou koupat v moři a v čisté vodě (domácí bazény, jezera). Nicméně naše dvě informantky u PD uvádějí omezení jak ve smyslu transportu potřebných pomůcek, tak např. plnost břicha. Jedna informantka hovoří o tom, že nebyla schopna být tak fyzicky aktivní, jak si přála a druhá sděluje, že při dlouhém sezení cítila bolest břicha a musela situaci vyřešit změnou oblékání.

Informanti také citlivě vnímají změny, které se dotýkají jejich těla. Tenckhoffův katétr, který se používá u PD, logicky působil negativně na body image. Zmiňují se zde o našívání AVF, která výrazně omezuje zejména ty fyzicky aktivnější. Několik informantů velmi nelibě nese následné napichování AVF, zavádění CŽK, i jakékoliv vpichy, protože ty museli podstupovat každý druhý den.

Stejně informace nalézáme v literatuře, Figueiredo et al. (2008, s. 169–172) ve svém článku sdělují, jak pacienti na HD, jsou opakovaně vystaveni stresu a bolesti, protože je u nich přibližně 300krát za rok provedena punkce AVF. Bolest je smyslová, emocionální a subjektivní zkušenost, kterou každý z pacientů vnímá jinak. Opakovaná punkce fistule vede k obavám, anxiety a značné míře bolesti, může se vztahovat k minulé zkušenosti s danou situací. Twardowski (2015, s. 54) se zabývá používáním metody knoflíkové dírky, u které se objevuje nižší bolest při kanylaci fistule. Zdůrazňuje však, že se jedná o obtížnější metodu napichování, která vyžaduje zkušený personál, který vytvoří dobrá místa k punkcím.

Autorka Bednářová (2015, s. 129–132) uvádí, že pacient má být informován i o změně léčby, může zvolit přechod z HD na PD, ale i obráceně. Rozhodnutí má být individuální a má pacientovi zajistit co nejvyšší kvalitu života.

*Vztahy* jsou druhou kategorií, ke které se informanti častěji vyjadřovali. Kvalitativní výzkum nám umožnil nahlédnout do pocitů, které pacienti prožívají při samotné léčbě směrem ke své rodině a blízkým.

Z rozhovorů vyplývá, že u subkategorie Změněný partnerský život záleželo na zvolené metodě léčby, nicméně ovlivnění partnerského života nemocí je ilustrováno velmi jasně. Tři informanti uvádějí, že po Tx přišlo zlepšení i v jejich partnerském životě. Dvě informantky, popisují jednoznačný a negativní vliv používané techniky (cycler) na partnerské soužití. Partnerský život je velmi intimní téma, které většina informantů a pacientů obvykle neprobírá dopodrobna. V článcích, které jsem využívala k tvorbě diplomové práce, nebyla problematika partnerského života, nijak diskutována. Dlouhodobý vztah výzkumníka s některými informanty umožnil zachytit několik detailů i z této oblasti.

Rodinné vztahy jsou informanty velmi silně vnímány a k těm se vyjadřují mnohem více. Uvádějí, že se vztahy nemocí prověřily, utužily, sami pacienti nechtějí být pro rodinu přítěží.

Juřenová (2005, s. 33) ve svém článku popisuje, že se v dnešní době pacient stává aktivním účastníkem při udržení svého vlastního zdraví a soběstačnosti v základních každodenních činnostech. Pro ošetrovatelskou a léčebnou péči je rodina cenným zdrojem informací, aby byly správně využity funkce rodiny, je důležitá úzká spolupráce pacienta, rodiny a zdravotnického personálu. Rodina má funkci – ochrannou, preventivní a podpůrnou.



Cílem by měla být funkční rodina, která se chce o nemocného postarat a kde citové vztahy uvnitř rodiny jsou dobré. Taková rodina je schopná a ochotná plnit roli podpůrnou, ochrannou i výchovnou při péči o nemocného.

V rozhovorech pacienti popisují, jak jejich rodina zvládla přijmout jejich onemocnění, dále naprosto zásadní význam rodiny pro jejich život a jak oni sami hodnotí své rodinné příslušníky. Pět informantů popisuje hluboké a pozitivní vztahy, jeden informant hodnotí své rodinné vztahy velmi skepticky, po transplantaci byl zklamaný, že ho rodina nenavštěvovala a nepodporovala. Jedna informantka udává, jak na začátku léčby byla depresivní a přemýšlela i o ukončení léčby, nakonec díky rodině vše zvládla. Další informantka empaticky nahlíží na problém z pohledu svých blízkých a domnívá se, že rodina jejím vážným onemocněním hodně trápí.

Shodně s dosavadní literaturou naši informanti popisovali, že dochází v návaznosti na metodu léčby k zásadnímu snížení jejich sociálních aktivit. Může to být způsobené samotnou léčbou, kdy pacienti jezdí pravidelně na dialyzační středisko. U PD musí pacient také provádět výměny v určitý čas nebo musí být v přesně daný čas pacient napojený na přístroj. Dále také u našich informantů hrálo roli i to, že jsou více unavení, trpí různými bolestmi a mohou mít narušený spánek, což může mít samozřejmě vliv na společenský život.

Jedna informantka popisuje, že se snažila co nejdéle chodit do zaměstnání při PD, aby mohla udržovat sociální kontakty s ostatními pracovníky. Při přechodu na metodu HD je již v plném invalidním důchodu. Druhá informantka popisuje vliv PD na sociální život, kdy večer skoro nikdy nikam nechodila nebo se musela brzy vracet domů, aby se při PD připojila včas na přístroj. Třetí informantka mluví o tom, že začala chodit na hemodialýzu na noční směnu, aby omezila narušení každodenního života a mohla se více věnovat dceři, jezdit s ní na výlety, do kina, na nákupy. Mladší informant hovoří o ovlivnění svého společenského života, kdy přítelkyně chtěla chodit do společnosti, ale on při léčbě HD neměl tolik sil a raději byl doma, což se po Tx změnilo.

Horigan, Rocchiccioli a Trimm (2012, s. 158–175) se ve své práci zmiňují, že únava je jedním z nejčastějších příznaků, které se u dialyzovaných pacientů vyskytují. Tento symptom je přítomen v rozmezí od 60 do 97 %. Autoři uvádějí, že pacienti po dialýze mohou být extrémně unavení. Únava je častý a znepokojující symptom, který má nepříznivý dopad na kvalitu života a může být spojen se zvýšenou mortalitou u dialyzovaných pacientů. Jedinci mladšího věku, nemohou pracovat, jsou v pracovní neschopnosti a přijímají platby ze sociálního pojištění, což dále zhoršuje jejich sociální život.

Ve třetí kategorii *Vývoj léčebných metod, vývoj pacienta do experta* informanti vyjadřují své zkušenosti, které postupně získali během léčby svého onemocnění. Vyhodnocují své pocity a zkušenosti, které je provázejí při léčbě, popisují zvolené metody léčby proč jim, která metoda léčby vyhovovala a co zažívali při změně na jiný typ léčebné metody. Také je zde zmínka o edukaci, která má podle informantů svá úskalí. Naši informanti se projevují jako experti na svou nemoc, kdy znají, používají a plně chápou odbornou terminologii. To jim zřejmě umožňuje partnerštější vztah se zdravotníky. Informanti též srovnávají vývoj léčby renálního selhání za posledních 30 let, který se v této oblasti odehrál.

Ačkoliv nějaký způsob edukace zřejmě vždy proběhl, všichni informanti uvádějí, že při zahájení léčby nevěděli, co je čeká, někteří měli navíc při dialýze před 30 lety závažné zdravotní komplikace. Popisují, jak při přechodu z jedné metody na druhou zažívali strach, ale často následně zjistili, že úplně zbytečně. Jeden informant popisuje, jak velmi negativně vnímal, když zjistil, že jeho původní ledvinu nelze zachránit, i když mu nejdříve lékaři dávali naději, že ledvina bude opět zcela funkční.

Tři informantky vypráví, že musely přejít z jedné metody léčby na druhou, nejdříve měly strach, který se po osobním a praktickém seznámení se s novou léčbou, ukázal jako neopodstatněný. Jedna informantka začala s léčbou na HD před 30 lety a vzpomínala, jak hodně špatně jí bylo a jak dlouho trvala léčba na HD i na to jak nakonec po úspěšné transplantaci otěhotněla a porodila zdravé dítě. Autorka Řepová (2013, s. 15–16) ve svém článku popisuje, že ženy ve fertilním věku mohou po transplantaci otěhotnět a úspěšně donosit zdravé dítě. Z hlediska nefrologů je jen zapotřebí u těchto žen změnit imunosupresivní léky, a to z mykofenolové kyseliny musí přejít na azathioprin, protože mykofenolát může způsobit vznik vrozených vývojových vad (což bylo popsáno i naší informantkou).

Edukace se jeví jako důležitá součást léčby pacientů s onemocněním ledvin. U pacientů léčených v nefrologické ambulanci, pokud správně chápou a dodržují daná doporučení, může dojít k oddálení začátku léčby některou z eliminačních metod.

Všech šest informantů vypovědělo, že základní informace vždy získali od lékaře či sester, čtyři informanti uvádějí, že získali informace z brožur, knih a internetu. Dva informanti říkají, že s léčbou začínali před 20–30 lety, kdy internet ještě neexistoval. Dvě informantky vzpomínají, jak se zaučovaly v peritoneální poradně, kde se jim věnovala vyškolená sestra, která jezdila i na návštěvy, jedna informantka vzpomíná, že fungovala i zelená linka PD pokud si nevěděla s něčím rady, volala na ni. Ačkoliv z obsluhy technických prvků PD měly z počátku strach, s podporou profesionálů a rodiny vše zvládly.

Autorka Znojová (2009, s. 69–72) již v roce 2009 hovoří o důležitosti edukace. Prvním cílem je zvyšovat kvalitu života u nemocných s CHSL v predialýze i při zahájení dialýzy. Díky edukaci jsou pacienti lépe informováni o vlastní nemoci a možnostech léčby a předpokládá se lepší spolupráce. Druhým cílem je snaha o úsporu nákladů na léčbu pacientů s CHSL, protože těchto pacientů celosvětově přibývá. Třetím cílem je získat větší podíl pacientů léčených na PD nebo na domácí HD. Při dobré edukaci je snaha o poskytnutí potřebných informací i o psychickou podporu nemocných, pomocí edukace se lépe připraví na volbu dialyzační metody a lépe se zadaptuje na dialyzační léčbu. Autorka Znojová připomíná, že důležitým bodem dobře prováděné edukace, je volba dialyzační metody, kdy je pacient zapojen do výběru léčebné metody a jeho názor a přání jsou lékaři uznávány.

I autorka Bednářová (2015, s. 129–132) uvádí, že pacient má být informován i o změně léčby, může zvolit přechod z HD na PD, ale i obráceně. Rozhodnutí má být individuální a má pacientovi zajistit co nejvyšší kvalitu života. Totéž zmiňují i autoři Mendelssohn et al. (2009, s. 36), ideálně by se měli pacienti aktivně zajímat o samotný výběr metody RRT. Nejvýhodnější metodou se jeví Tx, ale jsou limity, které se týkají nedostatku orgánů a vyšším výskytem komorbidit u stárnoucí populace nemocných. Na výběru metody RRT se podílejí i nemedicínské faktory, rozdíly se nacházejí mezi jednotlivými centry i zeměmi.

Výběrem léčebné metody u pacientů se zabývají i autorky Magurová a Mudráková (2009, s. 201–202) ve svém článku. Dodávají, že edukace zbaví pacienta strachu, úzkosti a nejistoty z neznámého, a může mu tak pomoci se správně rozhodnout při výběru léčebné metody. Zdá se, že naši informanti v úvodu léčby často vnímali rezervy v edukaci a plné pochopení celé problematiky proběhlo až v dlouhodobějším horizontu na základě vlastní zkušenosti. Můžeme zhodnotit dnešní edukační techniky a materiály vytvořené pro tento typ onemocnění, které jsou prováděné zejména sestrami, zda se postupem času vylepšily. Toto by mohlo být i zkoumáno v dalším výzkumu.

V subkategorii historický exkurz jsou jistě zajímavé poznatky pacientky, která začínala léčbu na HD již v roce 1988. Dovídáme se, že se do dialyzačního programu zařazovalo za velmi přísných podmínek, a každý nebyl adekvátně léčen, jako je tomu v dnešní době, kdy je léčení zahájeno u každého, kdo léčbu potřebuje.

Informantka také popisuje náročnost pouhého transportu pacientů na HD, jak musela cestovat do krajského města, protože síť dialyzačních středisek v té době, nebyla tak rozšířená, jako je tomu v současnosti. Jezdili starými sanitami, ve velkém počtu pacientů, dále popisuje, jak se nakazila během léčby žloutenkou typu B, ale nikdy nezjistila, kdy přesně k nákaze došlo. Po té musela velmi dlouhou a drastickou léčbu, kterou podstoupila dokonce dvakrát, protože se po kontrolních odběrech zjistilo, že znovu má pozitivní nález v krvi.

V současné době se u pacientů, jak uvádějí Řehořová, Štěpánková a Ševčík (2010, s. 263–267) provádí očkování proti virové hepatitidě B, ke kterému by mělo dojít nejlépe v nefrologické ambulanci, ještě před zahájením léčby.

Ve čtvrté kategorii nazvané *Změněné potřeby pacientů*, se pacienti vyjadřují k nepodkročitelnému dietnímu omezení, k problémům se spánkem a změněné fyzické aktivitě. V subkategorii dietní omezení informanti popisují, jaká dietní omezení musí dodržovat, zmiňují se o restrikci tekutin i o léčivých preparátech, které musí užívat při zvýšené hladině draslíku a fosforu. Informanti také porovnávají rozdíly v dodržování dietních opatření u jednotlivých léčebných metod, s jakými se v průběhu svého léčení setkali.

Všech šest informantů mluví o tom, že se za dobu své léčby setkali s tím, že museli omezovat příjem tekutin, všichni informanti toto omezení pociťovali velmi negativně. Jeden informant uvádí, že sice nemočil, ale snažil se hodně fyzicky pracovat, aby se vypotil a mohl se napít. Autoři Silva et al. (2014, s. 427–435) se ve své průřezové studii zabývají tím, jak se vyrovnávají dialyzovaní pacienti s omezením tekutin v souvislosti s nízkým nebo žádným vylučováním moče za den. Výsledky jejich studie ukazují, že pacienti, kteří v menší míře přijímají omezení tekutin, mají horší kvalitu života, zejména v mentálních oblastech. Uvádí, že striktní omezení tekutin může být vnímáno jako zdroj úzkosti a to zejména pokud je spojena s pocitem žízně a suchostí v ústech. Také popisují, že vyšší mezidialyzační příbytky mohou být spojeny s vyšší mortalitou a morbiditou.

Všichni informanti mají zkušenost s HD, při které si musí hlídat příjem potravin s vysokým draslíkem a fosforem. Dva informanti zmiňují, že používali léky nazvané vazace fosfátů a draslíku, které se používají na snížení hladiny těchto prvků. Jedna informantka popisuje zvláštní přípravu zeleniny a brambor, které se před vařením namáčí

a následně se voda slije. Informantka ještě dodává, že se musí hlídat příjem ovoce, zeleniny, sýrů, jogurtů, ořechů a čokolády, což bylo u více informantů velmi negativně vnímáno, protože to bylo jejich oblíbené, případně si to sami vypěstovali na zahradě. Čtyři informanti mají zkušenost s Tx, vítají, že se může pít dostatečně až tři litry denně, někdo méně solí a koření a jedna informantka dodává, že se nesmí po Tx jíst grep.

Česká transplantační společnost (2018, s. neuvedena) na svém informačním portálu, shodně s informanty uvádí, že by pacienti měli po TX dostatečně pít, doporučují dva litry tekutin denně. Z důvodu léčby kortikosteroidy, které způsobují zadržení vody v organismu, je doporučeno omezené solení. A velmi důležité je vědět, že při léčbě imunosupresivy tacrolimem a cyklosporinem se nesmí pít grapefruitová šťáva a jíst grepy, z toho důvodu, že mohou zvýšit hladinu těchto léků v krvi a způsobit vedlejší účinky při léčbě.

Tři informantky mají zkušenost s PD a hovoří o tom, že není v příjmu tekutin omezení žádné. Může se i jíst ovoce v menším množství, zelenina, jogurty, sýry. Autorka Gulášová (2007, s. 186–188) také uvádí ve svém článku, že pacienti musí dodržovat určitá pravidla při dialyzační léčbě, týkající se příjmu tekutin, draslíku, bílkovin. Autorka uvádí, že u dialyzovaných pacientů musí být vyšší spotřeba sacharidů a bílkovin a to z toho důvodu, že se část živin ztrácí do dialyzačního roztoku. Pokud pacient nedodrží toto pravidlo, začne hubnout je to nepříznivý moment, protože se zvyšuje náchylnost ke vzniku infekčních onemocnění.

Další autoři Fernandes et al. (2014, s. 446–453) zmiňují v průřezové studii, že u dialyzovaných pacientů často dochází ke zvýšenému objemu tekutin v těle, k zvýšení tělesné hmotnosti, k otokům, k zvýšenému TK, mění se hodnoty elektrolytů v krvi a u pacientů dochází k zhoršování zdravotního stavu. V souvislosti s těmito příznaky může u pacientů docházet k neklidu a úzkosti, tento zdroj stresu popsala i jedna naše informantka.

V subkategorii, která se zabývá problémy se spánkem, se pacienti vyjadřují k tomu, že často trpí některou poruchou spánku v souvislosti se zvolenou metodou léčby. U HD pacientů, kteří jezdí na noční směnu, může dojít k poruchám v některé fázi spánku. U pacientů po Tx je situace se spánkem nejlepší, ale i zde se mohou vyskytnout problémy. U pacientů, kteří jsou léčeni na PD, může rušit spánek cykler, kde svítí kontrolka a přístroj hlučí. U manuálně prováděné PD se provádí výměny od rána do pozdních večerních hodin.

Tři informanti sdělují, že po Tx spí normálně, bez problémů, ale jeden informant uvádí, že po Tx přibral, začal chrápat a spí mnohem hůře než na HD. Při HD jedna informantka uvádí, že spí dobře, i z toho důvodu, že chodí na ranní směnu, která jí vyhovuje. Dva informanti, kteří mají HD v noční směně, nemohli po příjezdu domů hned usnout, jeden informant to vyřešil farmakologickou podporou. Mezi dialýzami nemají žádné problémy se spánkem. Jedna informantka spí hůře, protože musí ráno brzy vstávat, večer je už unavená a pokud večer zjistí po zvážení velký váhový příbytek, tak už z důvodu stresu nespí vůbec.

Tři informantky mají zkušenost s kvalitou spánku u PD. Dvě informantky při manuální PD uvádějí, že spaly nerušeně, noční pauza byla dostatečně dlouhá, jedné informantce vadila jen plnost břicha. Jedna z nich však hovoří o tom, že si musela provádět pět výměn denně a na spánek měla jen pět hodin. Tím byl zkrácen čas potřebný na spánek.

Dvě informantky ještě hovoří o zkušenosti s přístrojovou PD, kdy obě shodně uvádějí, že u přístroje svítí kontrolka a hlučí, obě i mluví o tom, že si musely hlídat katétr, aby se nezamotal anebo nepřilehl a nenarušila se tím plynulost výměn, kdy přístroj začne následně alarmovat.

V člancích, ze kterých jsem během tvorby práce čerpala, se autoři nezmiňují o těchto technických komplikacích s katétrem. Zdá se však, že ty mají negativní vliv na více oblastí života pacienta (spánek, partnerský život).

V subkategorii *Jsem fyzicky aktivní, ale pomaleji a opatrně* se informanti vyjadřují k tomu, že se i při probíhající náročné léčbě pořád snaží být fyzicky aktivní. Záleží zde hodně na tom, jakým typem léčby je pacient léčen, na věku, pohlaví i v jakém sociálním prostředí žijí. Někdo pracuje na zahradě nebo udržuje dům, další jezdí na kole, chodí na procházky, každý volí fyzickou aktivitu, která nejvíce vyhovuje jeho potřebám, ale všichni informanti fyzickou aktivitu zmiňují. Informanti se takto udržují v lepší kondici, která je velmi potřebná pro udržení aktivní svalové hmoty.

Tři informanti se vyjadřují ke své fyzické aktivitě po Tx. Uvádějí, že pracují kolem domu při údržbě zahrady, jezdí na kole, sportují, chodí na vycházky se psem. Jeden informant říká, že po Tx je již zaměstnaný a nemá na sport tolik času jako dříve, ale i tak si myslí, že kdyby chtěl, podá stejné sportovní výkony jako před Tx.

Autorka Gulášová (2007, s. 187) doporučuje lehkou tělesnou aktivitu, díky které nabývá svalová hmota a pacienti, s určitou tělesnou zdatností jsou vyrovnanější a klidnější. Doporučuje provádět nenáročné sporty jako je turistika, minigolf a další.

Dvě informantky mluví o tom, že při léčbě PD, kdy měly zvýšený objem tekutin v břišní dutině, se necítily dobře a byly unavenější. Jedna informantka uvádí, že raději byla doma, nechodila na vycházky ani do města, druhá informantka i s limitem, kterým napuštěné břicho určitě je, navštěvovala taneční kroužek.

Autoři Mahrová, Prajsová a Bunc (2009, s. 424–432) se zabývali výzkumem pacientů s CHSL a vlivu fyzické aktivity na kvalitu života dialyzovaných pacientů, protože vhodná fyzická aktivita může být vhodným doplňkem nefarmakologické léčby. Tělesná aktivita může probíhat během HD, ale i mimo ni. Tím, že se dialyzovaní pacienti věnují některé fyzické aktivitě, zvyšují si svoji soběstačnost a zlepšují si zdravotní stav i funkční zdatnost. Toto je velmi důležité hledisko celospolečenské, ale i ekonomické, protože sociální výpomoc je položka, která se započítává do nákladů v péči o dialyzované pacienty.

Pět informantů má zkušenost s fyzickou aktivitou při HD léčbě, všichni shodně uvádějí, že fyzicky pracují. Tři informanti hovoří, že udržují dům i zahradu. Jedna informantka povídá, že si během HD procedury odpočine a po příjezdu domů se může věnovat pracovním aktivitám v takovém rozsahu, že ji okolí nevěří, jak vážně je nemocná. Jeden informant sděluje, že při svém onemocnění a náročné léčbě je unavenější a musí si více a častěji odpočinout a pracovat v pomalejším tempu, ale zvládne vše, co je zapotřebí. Jedna informantka využívá při chůzi trekingové hole, díky kterým chodí rovně.

Mihaescu et al. (2013, s. 72–78) popisují ve své prospektivní kohortové studii, že zvýšení svalové hmoty je spojováno se zvýšením přežíváním HD pacientů. U pacientů fyzická aktivita byla hodnocena díky digitálním krokoměrům, které zaznamenávaly počet kroků za den a energetický výdej pacientů denně, měření probíhala tři měsíce. Na závěr

poukazují na to, že cvičení u chronicky nemocných s CHSL může být považováno za nefarmakologickou metodu snižování tuhosti tepen u pacientů, kteří mají vysoké kardiovaskulární riziko.

Manfredini a Lamberti (2014, s. 176–179) také ukazují na malou aktivitu a nízkou úroveň fyzické funkce u dialyzovaných pacientů. Cvičení u dialyzovaných pacientů je bezpečné a proveditelné i na dialyzačních centrech. Dále navrhuje, že lze používat vstupního testu při přijetí nového pacienta na dialyzační středisko, kde se vyhodnotí mobilita pacienta, síla dolních končetin, obvyklá úroveň fyzické aktivity, únava. Toto rutinní vyhodnocení by nám mohlo umožnit stratifikaci rizika pacienta (přežití, hospitalizaci, komplikace onemocnění). Dá nám důležité informace o mobilitě pacienta, o síle dolních končetin, o úrovni fyzické aktivity a o přístupu pacientů ke cvičení a o přijmutí faktu, že cvičení má pro pacienta výhody.

Autorky Mahrová, Hellebrandová a Švagrová (2016, 80–95) poukazují na fakt, že se díky nové technice při dialýze prodlužuje život nemocných a měla by tomu odpovídat i kvalita života. Autorky však upozorňují na skutečnost, že při delším dožití může u dialyzovaných pacientů docházet ke zvýšenému výskytu muskuloskeletárních komplikací, což má za důsledek zhoršení funkční schopnosti nemocných a může u nich dojít k zhoršení kvality života v oblasti soběstačnosti. Pohybová aktivita během HD není v českých dialyzačních střediscích běžně prováděná. Cvičení během HD pacienta neohrožuje při dodržení doporučených zásad. Dodávají i informaci, že by pacienti měli být poučeni o tom, že fyzická aktivita i péče o pohybový aparát by měla být součástí léčby dialyzovaných pacientů.

## 6 Závěr

Diplomová práce se zabývala pohledem na kvalitu života pacientů, u kterých je zahájena některá z eliminačních metod léčby při selhání ledvin. Život pacientů i jejich rodin je léčbou výrazně ovlivněn, musí si vytvořit určité strategie k zvládnutí náročné léčby. Pacienti očekávají a potřebují informace od profesionálů, kteří je efektivním způsobem mají seznámit s diagnózou, progresí onemocnění i typy eliminačních metod, které budou následně využívat při své léčbě.

Snažila jsem se více seznámit se životem lidí léčených eliminačními metodami a dozvědět se, jak se jim s náročnou léčbou žije. Oslovení pacienti byli ochotni se zúčastnit rozhovorů a odpověděli mi na položené otázky. Musím konstatovat, že mé obavy, zda budou pacienti chtít spolupracovat, byly neopodstatněné, s nadšením spolupracovali a navázali jsme spolu bližší a vstřícnější vztah.

Cílem bylo zjistit a popsat kvalitu života a potřeby pacientů, kteří měli zkušenost s více metodami léčby vyobrazit, jak dané metody léčby akceptují, jaké vidí klady a zápory léčby o jakou metodu pacienti mají zájem. Cíle práce byly splněny. Pacienti barvitě a osobitě vyprávěli své příběhy a popisovali, jaký je život s HD, PD a po Tx. I když je samozřejmě hodně věcí známo z literatury a jsou neustále diskutovány v odborných kruzích, zde je zaznamenán pohled na danou tematiku očima šesti konkrétních pacientů, kteří se musejí potýkat každý den s náročnou léčbou. Jistě jsem na vše nedostala dostačující odpovědi, některé oblasti nebyly probírány do takové hloubky, ale to by mohlo být tématem dalších výzkumů. Takovým tématem se jasně jeví edukace nebo náročnost léčby z pohledu rodinných příslušníků. Jiný výzkum by mohl být zaměřen na porovnání dotazníků, které se využívají při výzkumu kvality života, zda obsáhnou vše ze života pacientů, jako tomu je při rozhovoru, který se využívá při kvalitativním výzkumu.

Výsledky tohoto kvalitativního výzkumu by se mohly využít při výuce mediků, specializačního studia sester i lékařů, sester bakalářek a magister intenzivní péče.

Úryvky rozhovorů by bylo možno též zpracovat do článku, který by mohl být publikován v pacientském časopisu. Zde by se noví pacienti mohli dovědět slovy svých předchůdců, že léčba eliminačními metodami je náročná, každá má svá specifika a každý pacient se může podílet na výběru léčby, která mu vyhovuje nejvíce. Protože se možnosti edukace pacientů zdají být omezené, neméně důležité je opakovaně a v různých formách informovat budoucí pacienty o významu pozitivního přístupu k životu a dalších detailech léčby renálního selhání zmíněných v této práci.

Část odborné veřejnosti se již mohla seznámit s mým výzkumem pod názvem Léčba renálního selhání z pohledu pacienta experta, který byl publikován ve Sborníku studentské vědecké konference (rodné příjmení Zitová, vedoucí práce Veronika Di Cara, Sborník 2017, s. 103).

## 7 Seznam použité literatury

1. BARTŮŇEK, Petr, ed. et al. 2016. Vybrané kapitoly z intenzivní péče. 1. vydání. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-80-247-4343-1.
2. BONNER, Ann, Sally WELLARD a Marie CALTABIANO. 2010. The impact of fatigue on daily activity in people with chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing* [online]. 19(21-22), 3006-3015 [cit. 2016-12-08]. ISSN 0962-1067. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03381.x. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2010.03381.x>
3. BEDNÁŘOVÁ, Vladimíra, ed. 2012. Vliv dialyzační metody na výsledky transplantace ledvin. *Postgraduální nefrologie* [online]. 10(5), 76 -77 [cit. 2016-10-22]. ISSN 1214-178X. Dostupné z: <https://www.postgradualninefrologie.cz/cislo-x-5/vliv-dialyzacni-metody-na-vysledky-transplantace-ledvin/>
4. BEDNÁŘOVÁ, Vladimíra. 2015. Peritoneální dialýza. *Klinická farmakologie a farmacie* [online]. 29(3), 129-132 [cit. 2017-02-05]. ISSN 1212-7973. Dostupné z: [http://solen.cz/artkey/far-201503-0011\\_Peritonealni\\_dialyza.php](http://solen.cz/artkey/far-201503-0011_Peritonealni_dialyza.php)
5. *Česká transplantační společnost pacientům informační portál* [online]. Praha: ČTS [cit. 2018-03-12]. Dostupné z: [https://transplantace.eu/site/?page\\_id=139#2](https://transplantace.eu/site/?page_id=139#2)
6. DELFOSSE, Fleur, et al. 2012. Débranchement de fistule artérioveineuse : rationaliser la prise en charge d'urisque hémorragique. *Néphrologie* [online]. 8(1), 23-34 [cit. 2016-02-10]. ISSN: 1769-7255. DOI: 10.1016/j.nephro.2011.04.004. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1769725511000861>
7. ĎULÍKOVÁ, Josefa. 2008. Komplexní péče o dialyzovaného pacienta. *Urologie pro praxi*. 9(6), 326-327. ISSN 1803-5299.
8. FERNANDES, Maria Isabel da Conceição Dias et al. 2014. Prevalence of nursing diagnosis of fluid volume excess in patients undergoing hemodialysis. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* [online]. 48(3), 446-453 [cit. 2017-12-09]. ISSN 0080-6234. DOI: 10.1590/S0080-623420140000300009. Dostupné z: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext)
9. FIGUEIREDO, Ana E. et al. 2008. Research into pain perception with arteriovenous fistula (avf) cannulation. *Journal of Renal Care* [online]. 34(4), 169-172 [cit. 2016-12-11]. ISSN 1755-6678. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00041.x. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1755-6686.2008.00041.x>
10. GAVORA, Peter. 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-859-3179-6.
11. GULÁŠOVÁ, Ivica. 2007. Životaspráva u pacienta s chronickou renální insuficiencíou zaradeného do dialyzačního programu. *Urologie pro praxi*. 8(4), 186- 188. ISSN 1803-5299.
12. GURKAN, Alihan, S. Ç. PAKYUZ a Turgut DEMIR. 2015. Stress Coping Strategies in Hemodialysis and Kidney Transplant Patients. *Transplantation Proceedings* [online]. 47(5), 1392-1397 [cit. 2016-11-15]. ISSN 00411345. DOI: 10.1016/j.transproceed.2015.05.022. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0041134515005369>
13. GURKOVÁ, Elena. 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-802473625-9.



14. GURKOVÁ, Elena a Andrea MICHNÁČOVÁ. 2008. Zvládanie záťažových situácií u dialyzovaných pacientov. *Profese online* [online]. 1(1), 45-55 [cit. 2016-12-11]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: <http://profeseonline.upol.cz/zvladanie-zatazovych-situacii-u-dialyzovanych-pacientov/>
15. HALUZÍKOVÁ, Jana a Zdeňka ŘÍMOVSKÁ. 2011. Hodnocení bolesti u dialyzovaných pacientů z pohledu sestry. *Paliativní medicína a léčba bolesti*. 4(3), 116-117. ISSN 1337-6896.
16. HAROLD, C. E., ed. a B. ADAMS, ed. 1999. *Sestra a akutní stavy od A do Z*. Praha: Grada. ISBN 80-716-9893-8.
17. HENDL, Jan. 2012. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 440s. ISBN 978-80-262-0219-6.
18. HOMOLKOVÁ, Vladěna. 2012. Transplantace ledvin od žijících dárců v ČR. *Medicína pro praxi*. 9(11), 460-462. ISSN 1803-5310.
19. HORIGAN, Ann E. 2012. Fatigue in Hemodialysis Patients: A Review of Current Knowledge. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 44(5), 715-724 [cit. 2016-12-08]. ISSN 0885-3924. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.10.015. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S088539241200156X>
20. HORIGAN, Ann, Judith ROCCHICCIOLI a Donna TRIMM. 2012. Dialysis and Fatigue: Implications for Nurses – A Case Study Analysis. *Medsurg Nursing* [online]. 21(3), 158-175 [cit. 2016-02-11]. ISSN 1092-0811. PMCID: PMC3414425. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3414425/>
21. CHRASTINA, Jan a Kateřina IVANOVÁ. 2010. Využití metodologické triangulace kvalitativního výzkumu pro zkoumání limitů životního stylu chronicky nemocných dle ošetrovatelských domén. *Profese online* [online]. 2010, 3(3), 151- 164 [cit. 2016-11-21]. ISSN 1803-4330.
22. IBRAHIM, Norhayati et al. 2013. Depression and coping in adults undergoing dialysis for end-stage renal disease. *Asia-Pacific Psychiatry* [online]. 5(Suppl.1), 35-40 [cit. 2017-02-10]. ISSN 17585864. DOI: 10.1111/appy.12042. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/appy.12042>
23. JUŘENOVÁ, Hana. 2005. Úloha rodiny a nejbližšího sociálního prostředí v ošetrovatelské péči. *Urologie pro praxi*. 6(1), 33. ISSN 1803-5299.
24. KALOUSOVÁ, Marta et al. 2001. Poruchy spánku u hemodialyzovaných pacientů. *Časopis lékařů českých*. 140(16), 500-502. ISSN 0008-7335.
25. KAPOUNOVÁ, Gabriela. 2007. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. Vyd. 1. Praha: Grada, Sestra. ISBN 978-80-247-1830-9
26. Kidney [ilustrace]. *Depositphotos* [online] USA: © 2009-2018. Depositphotos Inc. [cit. 2018-03-11]. Dostupné z: <https://cz.depositphotos.com/41264253/stock-illustration-human-kidney-anatomy.html>
27. KIM, Mi-Kyoung a Hee-Seung KIM. 2013. Clinical effects of buttonhole cannulation method on hemodialysis patients. *Hemodialysis International* [online]. 17(2), 294-299 [cit. 2015-02-10]. ISSN 1492-7535. DOI: 10.1111/j.1542-4758.2012.00753.x. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1542-4758.2012.00753.x>

28. KRACÍKOVÁ, Jindra. 2011. Chronické selhání ledvin a jeho léčba z pohledu všeobecné sestry. *Medicína pro praxi*. 8(7-8), 339-341. ISSN 1803-5310.
29. KREJČÍ, Karel et al. 2007. Akutní selhání ledvin. *Interní medicína pro praxi*. 9(2), 84-87. ISSN 1212-7299.
30. KOORDINAČNÍ STŘEDISKO TRANSPLANTACÍ. Statistiky. Rok 2015 [online]. Praha: KST, © 2014 [cit. 2017-02-06]. Dostupné z: <http://www.kst.cz/>
31. LAUDANSKI, Krzysztof, Zbigniew NOWAK a Zofia WAŃKOWICZ. 2015. Denial Defense Mechanism in Dialyzed Patients. *Medical Science Monitor* [online]. (21), 1798-1805 [cit. 2016-10-25]. ISSN 1643-3750. DOI: 10.12659/MSM.893331. Dostupné z: <http://www.medscimonit.com/abstract/index/idArt/893331>
32. LETCHMI, Santhna et al. 2011. Fatigue experienced by patients receiving maintenance dialysis in hemodialysis units. *Nursing* [online]. 13(1), 60-64 [cit. 2016-02-11]. ISSN 1441-0745. DOI: 10.1111/j.1442-2018.2011.00579.x. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1442-2018.2011.00579.x>
33. LYEROVÁ, Ladislava. 2012. Metody náhrady ledvinné funkce – praktický postup u pacienta s chronickým onemocněním ledvin v predialýze. *Urologie pro praxi*. 13(4), 159-162. ISSN 1803-5299.
34. MAGUROVÁ, Dagmar a Eva MUDRÁKOVÁ. 2009. Edukácia pacienta v predialyzačnom období. *Urologie pro praxi*. 10(3), 201-202. ISSN 1803-5299.
35. MAHROVÁ, Andrea, Lenka HELLEBRANDOVÁ a Klára ŠVAGROVÁ. 2016. Možnosti fyzioterapie u pacientů s onemocněním ledvin, dialyzovaných a transplantovaných – přehled od minulosti po současnost. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*. 23(2), 80-95. ISSN 1211-2658.
36. MAHROVÁ, Andrea, Jitka PRAJSOVÁ a Václav BUNC. 2009. Kvalita života dialyzovaných jedinců ČR ve vztahu k fyzické aktivitě. *Kontakt*. 11(2), 424-432. ISSN 1212-4117.
37. MALÍK, Jan. 2009. Ultrasonografie dialyzačních cévních přístupů. Kapitoly z kardiologie pro praktické lékaře. 1(2), 80. ISSN 1803-7542.
38. MALÍK, Jan. 2010. Centrum pro cévní přístupy. *Nemocnice*. (5), 16-18. ISSN neuvedeno.
39. MANFREDINI, Fabio a Nicola LAMBERTI. 2014. Performance Assessment of Patient on Dialysis. *Kidney and Blood Pressure Research* [online]. 39(2-3), 176-179 [cit. 2016-12-07]. ISSN 1420-4096. DOI: 10.1159/000355794. Dostupné z: <http://www.karger.com?doi=10.1159/000355794>
40. MARALÍKOVÁ, Klára a Radka BUŽGOVÁ. 2016. Využití dotazníku KDQOL-SFTM pro hodnocení kvality života dialyzovaných seniorů. *Aktuality v nefrologii*. 22(4), 131-136. ISSN 1210-955X.
41. MARTINEZ, BeatrizBertolaccini a RodrigoPereira CUSTODIO. 2014. Relationshipbetweenmentalhealth and spiritualwellbeingamonghemodialysispatients: a correlation study. *Sao Paulo MedicalJournal* [online]. 132(1), 23-27 [cit. 2016-12-07]. ISSN 1516-3180. DOI: 10.1590/1516-3180.2014.1321606.

42. MENDELSSOHN, David. C, et al. 2009. Prospektivní studie vyšetřující volitelnost metody náhrady funkce ledvin. *Postgraduální nefrologie*. 7(3), 36. ISSN 1214-178X.
43. MERTA, Miroslav. Anurie. 2011. *Urologie pro praxi*. 12(5), 302-305. ISSN 1803-5299.
44. MIHAESCU, Adelina et al. 2013. Benefits of Exercise Training during Hemodialysis Sessions: A Prospective Cohort Study. *Nephron Clinical Practice* [online]. 124(1-2), 72-78 [cit. 2016-12-07]. ISSN 1660-2110. DOI: 10.1159/000355856. Dostupné z: <http://www.karger.com?doi=10.1159/000355856>
45. MONHART, Václav. 2009. Pacient senior s renální insuficiencí. *Interní medicína pro praxi*. 11(1), 21 -24. ISSN 1803-5256.
46. MOUREK, Jindřich. 2005. *Fyziologie: učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-1190-7.
47. NAŇKA, Ondřej, Miloslava ELIŠKOVÁ a Oldřich ELIŠKA. 2009. *Přehled anatomie: revue littéraire mensuelle*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-612-0.
48. OPATRŇÁ, Sylvie. ed. 2014. Výsledky peritoneální dialýzy a převedení na hemodialýzu. *Postgraduální nefrologie* [online]. 12(4), 57-58 [cit. 2016-10-23]. ISSN 1214-178X. Dostupné z: <https://www.postgradualnefrologie.cz/cislo-xii-4/vysledky-peritonealni-dialyzy-a-prevedeni-na-hemodialyzy/>
49. ORTIZ, Alberto et al. 2014. Epidemiology, contributors to, and clinical trials of mortality risk in chronic kidney failure. *The Lancet* [online]. 383(9931), 1831-1843 [cit. 2016-12-07]. ISSN 0140-6736. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)60384-6. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673614603846>
50. PACOVSKÝ, Jaroslav et al. 2004. Transplantace ledvin od žijících dárců. *Urologie pro praxi*. 5(3), 101-104. ISSN 1803-5299.
51. PAFČUGOVÁ, Jana. 2009. Příprava pacienta s diabetes mellitus před dialýzou a peritoneální dialýza. *Postgraduální medicína*. 11(4), 442-445. ISSN 1212-4184.
52. RYCHLÍK, Ivan a František LOPOT. 2015. *Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice 2015* [online]. Praha: Česká nefrologická společnost, ©2006-2017 [cit. 2017-02-06]. Dostupné z: <http://www.nefrol.cz/odbornici/dialyzacni-statistika>
53. ŘEHOŘOVÁ, Jitka, Soňa ŠTĚPÁNKOVÁ a Jakub ŠEVČÍK. 2010. Spolupráce praktického lékaře se specialistou v péči o nemocné na dialýze. *Medicína pro praxi*. 7(6-7), 263-267. ISSN - 1803-5310.
54. ŘEPOVÁ, Barbora. 2013. Těhotenství po transplantaci ledviny - Kasuistiky. *Postgraduální nefrologie* [online]. 11(1), 15-16 [cit. 2018-03-16]. ISSN 1214-178X. Dostupné z: <https://www.postgradualnefrologie.cz/>
55. SÉBILLE, Véronique et al. 2016. Prospective, multicenter, controlled study of quality of life, psychological adjustment process and medical outcomes of patients receiving a preemptive kidney transplant compared to a similar population of recipients after a dialysis period of less than three years – The PreKit-QoL study protocol. *BMC Nephrology* [online]. 17(1), [cit. 2016-10-

- 25]. ISSN 1471-2369. DOI: 10.1186/s12882-016-0225-7. Dostupné z: <http://www.biomedcentral.com/1471-2369/17/11>
56. SILVA Luciana F. et al. 2014. Coping with fluid restriction and the quality of life in hemodialysis patients with very low or no daily urine output. *The International Journal Of Artificial Organs* [online]. 37(6), 427-35 [cit. 2016-11-15]. ISSN 17246040. DOI: 10.5301/ijao.5000329.
57. SULKOVÁ, Sylvie et al. 2000. Hemodialýza. Praha: Maxdorf. 693 s. ISBN 80-859-1222-8.
58. ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ. 2006. Interní ošetřovatelství. Praha: Grada. ISBN 978-802-4717-777.
59. ŠTĚPÁNKOVÁ, Soňa, Stanislav ŠUREL a Jitka ŘEHOŘOVÁ. 2008. Chronická renální insuficience společným pohledem praktického lékaře a nefrologa. *Medicína pro praxi*. 5(3), 98-100. ISSN 1803-5310.
60. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
61. TESAŘ, Vladimír a Ondřej VIKLICKÝ, ed. 2015. *Klinická nefrologie*. 2., zcela přepracované a doplněné vydání. Praha: GradaPublishing. ISBN 978-80-247-4367-7.
62. TOMANOVÁ, K. a Světlana VAŇKOVÁ. 2018. Kanylace arteriovenózní píštěle (AVF) metodou Button Hole (BH) nevede k významnému počtu komplikací - zkušenosti z jednoho centra. *Aktuality v nefrologii*. 18(Suppl. 1), 47. ISSN 1210-955x.
63. TWARDOWSKI, Zbylut J. 2015. Update on cannulation techniques. *Journal of vascular access* [online]. 16(Suppl. 9), S54-S60 [cit. 2017-10-05]. ISSN 1129-7298. Doi: 10.5301/jva.5000349.
64. ÚZIS ČR. 2018. *Činnost zdravotnických zařízení ve vybraných oborech léčebně preventivní péče 2005* [online]. Praha: © ÚZIS ČR 2010-2018 [cit. 2018-01-02]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace/cinnost-zdravotnickych-zarizeni-vybranych-oborech-lecebne-preventivni-pece-2005>
65. ÚZIS ČR. 2015. *Zdravotnictví ČR: Stručný přehled činnosti oboru hemodialyzační středisko (HDS) za období 2007–2015* [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, © 2010-2017 [cit. 2017-02-08]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace/zdravotnictvi-cr-strucny-prehled-cinnosti-oboru-hemodialyzacni-stredisko-hds-za-obdobi-2007-2015> data 2015
66. VACHEK, Jan, Oskar ZAKIYANOV a Vladimír TESAŘ. 2012. Chronické onemocnění ledvin. *Interní Medicína*. 14(3), 107-110. ISSN 1803-5256.
67. VALKOVSKÝ, Ivo. 2016. Diabetik v peritoneálně dialyzačním programu. *Medicína pro praxi*. 13(3), 145-146. ISSN 1803-5310.
68. VIKLICKÝ, Ondřej. 2011. Vyšetření nemocných zařazovaných na čekací listinu k transplantaci ledviny. *Praktický lékař*. 91(1), 37-41. ISSN 0032-6739.
69. VIKLICKÝ, Ondřej. ed. 2012. Řetězové transplantace ledvin v USA. *Postgraduální nefrologie*. [online]. 10(5), 77 -78 [cit. 2016-10-22]. ISSN 1214-

- 178X. Dostupné z: <https://www.postgradualnephrologie.cz/cislo-x-5/retezove-transplantace-ledvin-v-usa/>
70. VIKLICKÝ, Ondřej a Silvie RAJNOCHOVÁ-BLOUDÍČKOVÁ. 2013. Současné možnosti léčby nezvratného selhání ledvin. *Vnitřní lékařství*. 59(8), 747-751. ISSN 0042-773X.
71. VOKURKA, Martin. 2012. Patofyziologie pro nelékařské směry. 3., upr. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2032-9.
72. WILKIE, Martin. ed. 2016. Choosing Dialysis Modality—Patient Choice or Physician Bias? Peritoneal Dialysis [online]. 36(4), 357-358 [cit. 2016-10-29]. ISSN 1718-4304. Dostupné z: <http://www.pdiconnect.com/content/36/4/357.full>
73. Zákon č. 285/2002 Sb. o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon) ze dne 30. 5. 2002. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2002, částka 103, s. 6050-6071. ISSN 1211-1244.
74. Zákon č. 44/2013 Sb. Zákon, kterým se mění zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon), ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony ze dne 31. 1. 2013. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2013, částka 19, s. 305-317. ISSN 1211-1244.
75. ZAMYKALOVÁ, Lenka, J. ŠIMEK a Marcela ZNOJOVÁ. 2004. Spoutaný život... (s) dialýzou? *Praktický lékař*. 84(6), 347-351. ISSN 0032-6739.
76. ZITOVÁ, Dita a Veronika Di CARA. 2017. UTPO. In: *18. studentská vědecká konference* [online]. Praha: 1. LF UK, s. 103.[cit. 2018-03-16]. ISBN 978-80-270-1736-2. [cit. 2018-03-16]. Dostupné z: <https://www.lf1.cuni.cz/document/69197/web-svk-2017.pdf>
77. ZNOJOVÁ, Marcela. 2009. Edukace pacientů v predialýze. *Aktuality v nefrologii*. 15(2), 69-72. ISSN 1213- 3248.
78. ZNOJOVÁ, Marcela a Sylvie SULKOVÁ. 2001. Hodnocení stresu u dialyzovaných pacientů. *Časopis lékařů českých*. 140(4), 108-111. ISSN 0008-7335

## Seznam zkratek

ASL – akutní selhání ledvin  
APD – automatizovaná peritoneální dialýza  
AVF – arteriovenózní fistule  
CAPD – kontinuální ambulantní peritoneální dialýza  
CŽK – centrální žilní katétr  
EKG – elektrokardiogram  
GPS – Global Positioning System. Globální družicový polohový systém  
HD – hemodialýza  
HLA typizace – Human Leukocyte Antigen  
CHSL – chronické selhání ledvin  
IKEM – Institut klinické a experimentální medicíny  
KDQOL – Kidney Disease Quality Of Life  
ml/min – milimetr za minutu  
mmol/l – milimol na litr  
PCŽK – permanentní centrální žilní katétr  
PD – peritoneální dialýza  
PWV – pulse wave velocity, rychlost šíření pulzové vlny  
RRT – Renal Replacement Therapy – program náhrady funkce ledvin  
SF – 36 Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form  
TK – krevní tlak  
Tx – transplantace  
ÚZIS Ústav zdravotnických informací a statistiky

# Seznam příloh

## Příloha 1: Informovaný souhlas

### Informovaný souhlas

Vážená/ý paní/pane,

jsem studentkou 2. ročníku navazujícího magisterského oboru Intenzivní péče, na Ústavu teorie a praxe ošetrovatelství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze. Zpracovávám diplomovou práci na téma „Rozdíly v kvalitě života pacientů léčených hemodialýzou, peritoneální dialýzou a transplantací ledvin“ pod odborným vedením Mgr. Veroniky Di Cara.

Dovoluji si Vás požádat o souhlas s rozhovorem, který se uskuteční za účelem sběru dat pro kvalitativní výzkum, což mi umožní téma diplomové práce zpracovat. Máte možnost od rozhovoru kdykoliv dobrovolně odstoupit nebo neodpovídat na všechny položené otázky. Všechny údaje budou zachovány v anonymitě a budou použity pouze pro zpracování mé diplomové práce. Při zpracování dat bude respektován zákon č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů, nikde nebude zveřejněno Vaše jméno, ani další identifikační údaje.

Děkuji za ochotu a Váš čas Bc. Dita Horníková

Žadatelka je studentkou Ústavu teorie a praxe ošetrovatelství 1. LF UK v Praze

Já, níže podepsaná, jméno, narozena, rodné číslo, souhlasím se zpracováním svých údajů v diplomové práci, při zachování anonymity a respektování ochrany osobních údajů.

Datum:

Podpis:

## **Příloha 2: Otázky kladené v rozhovoru s nemocnými**

1. Popište Vaše pocity, když jste se dozvěděl/a, že u vás bude muset být zahájena některá z eliminační (očisťující) metody léčby (Hemodialýza - HD, Peritoneální dialýza -PD, Transplantace ledviny - Tx)?
  - 1.1. Jak jste získal/a informace o Tx, HD, PD?
  - 1.2. Co vás napadlo, když vám bylo sděleno, že je potřeba zvolit přechod na jinou metodu léčby (z PD na HD, z HD na Tx anebo z Tx na HD)?
  - 1.3. Z čeho jste měl/a největší strach při zahájení popř. při změně metody léčby?
2. Popište mi, jak metoda léčby ovlivňuje/ovlivnila vztahy v rodině (podpora rodiny)?
  - 2.1. Popište mi, jak léčba ovlivňuje vaši energii a čas na rodinu a přátele?
  - 2.2. Řekněte mi, jak léčba/změna léčby, ovlivnila Váš partnerský život?
3. Jaké pocity míváte nebo jste cítil/a (př. lítost, strach...) v závislosti na metodě léčby (HD, PD, Tx)?
  - 3.1. Vyjmenujte mi některé věci, na které jste nebyl/a připraven/a, protože Vám je zdravotníci nezmínili a naopak věci, které proběhly přesně podle uvedených informací?
4. Popište mi, jak se změnila vaše fyzická, pohybová zdatnost při přechodu na jiný typ léčby (z PD na HD, z HD na Tx anebo z Tx na HD)?
  - 4.1. Jaká dietní opatření vás omezují/omezovala při metodě léčby, která u vás probíhá/probíhala (HD, PD,Tx)?
5. Povězte mi, jak vás omezuje/ omezovala bolest, únava při dané léčebné metodě (HD, PD, Tx)?
  - 5.1. Jaká je nebo jak se měnila kvalita spánku při dané metodě léčby (HD, PD, Tx)?
6. Popište mi, jak zvládáte nebo jste zvládal/a domácí práce, nákupy, práci v zaměstnání v závislosti na metodě léčby (HD, PD, Tx)
  - 6.1. Jak ovlivňuje či ovlivnila daná metoda léčby (HD, PD, Tx) cestování, využití volného času, vaše záliby?



### Příloha 3: Vyjádření hlavní sestry dialyzačních středisek.



UNIVERZITA KARLOVA  
1. lékařská fakulta

1. lékařská fakulta Univerzita Karlova  
Kateřinská 32, 121 08 Praha 2  
Tel.: 224 961 111  
IČ: 00216208  
DIČ: CZ 00216208



Žádost o povolení spolupráce.

Vážená paní,

obracím se na Vás se žádostí o povolení spolupráce s vašimi pacienty na dialyzačním středisku (DS [redacted]) za účelem sběru dat pro diplomovou práci studentky Bc. Horníkové Dity, posluchačky 2. ročníku kombinovaného studia navazujícího magisterského oboru Intenzivní péče 1. LF UK v Praze.

Se získanými daty budu zacházet dle platných etických norem a zachovám anonymitu respondentů. Pro kvalitativní výzkum bude vybrána metoda sběru dat formou nestandardizovaných polostrukturovaných rozhovorů s pacienty, kteří mají zkušenost s více metodami eliminační léčby. Jmenovaná studentka zpracuje pod vedením vedoucí práce Mgr. Veroniky di Cara diplomovou práci pod názvem „Rozdíly v kvalitě života pacientů léčených hemodialýzou, peritoneální dialýzou a transplantací ledvin.“

Žádám o povolení spolupráce od 1. 11. 2016 do 31. 3. 2016

Prosím o sdělení Vašeho rozhodnutí.

Děkuji.

S pozdravem

  
Bc. Horníková Dita  
Studentka 1. LF UK v Praze

---

Vyjádření instituce

## **Příloha 4: Charakteristika souboru pacientů**

Paní Hedvika – 57 let, vdaná, jedna dospělá dcera, studující při zaměstnání, domů jezdí o víkendech. Invalidní důchodkyně, před onemocněním pracovala jako sekretářka. Mezi koníčky patří turistika, rodina. Bydlí s manželem a dcerou ve městě v rodinném domě. Léčba na hemodialýze celkem 17 let, transplantace 11 let.

Pan Patrik – 23 let, svobodný, žije s přítelkyní, bezdětný. Pracuje jako řidič sanitního vozu, dopravní zdravotní služby. Rád sportuje, cykloturistika, věnoval se horolezectví. Bydlí na venkově, kde opravuje rodinný dům. Léčba na hemodialýze 1 rok, transplantace 2 roky.

Pan Luboš – 58 let, ženatý, dvě dospělé děti mimo domov, invalidní důchodce, dříve pracoval jako truhlář. Mezi koníčky patří procházky se psem, dům, zahrada, výroba intarzií. Bydlí na venkově v rodinném domě. Léčba hemodialýzou 8 let, transplantace 2x, celkem 10 let.

Paní Miluše – 67 let, vdaná, důchodkyně, dříve pracovala jako prodavačka. Dvě dospělé dcery s rodinami, které bydlí asi 10 km daleko. Mezi záliby patří vnučky, pejsek a zahrádka. Bydlí na okraji malého města v bytovém domě. Léčba peritoneální dialýzou 8 let, hemodialýza celkem 2 roky.

Paní Jarmila – 45 let, vdaná, jedna dospělá dcera, studující při zaměstnání, bydlící doma. Invalidní důchodkyně, dříve pracovala jako elektromechanička. Hobby kočky, péče o rodinu, zahradničení. Žije ve městě v bytovém domě. Léčba peritoneální dialýzou 6 let, hemodialýza 2 roky.

Paní Kateřina – 36 let, vdaná, jeden nezletilý syn, pracuje jako prodavačka. Mezi koníčky patří tanec, jízda na kole, turistika. Žije ve městě v bytovém domě. Peritoneální dialýza trvala 4 roky, transplantace 2x, celkem 4 roky, hemodialýza probíhala při komplikacích, např. po operaci hernie.

[illegible]